

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
LAURIANE BARIL

LE DEUIL VÉCU PAR LA PERSONNE ÂGÉE À LA SUITE DE L'ANNONCE D'UN
DIAGNOSTIC DE DÉMENCE REÇU À UN STADE PRÉCOCE

JANVIER 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

Françoise Lavallée, Ph.D., directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de l'essai :

Françoise Lavallée, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Daniela Wiethaeuper, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Laurence Villeneuve, Ph.D.

Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal

Sommaire

Le deuil est une épreuve à laquelle tout être humain sera confronté au cours de sa vie. Bien qu'il soit plus souvent traité sous l'angle de la mort physique d'autrui dans la littérature, certains auteurs se sont interrogés sur le deuil qui survient lorsque notre propre vie est menacée par une maladie terminale, telle qu'un cancer, ou une condition dégénérative. Le phénomène du deuil anticipé désignerait la réaction d'appréhension qui s'opérerait chez l'individu pour qui une finalité est ainsi annoncée. L'auteure de cette recension critique des écrits s'est intéressée à une maladie peu étudiée jusqu'ici du point de vue de la personne qui en souffre, soit la maladie d'Alzheimer. Tandis que les avancées en médecine annoncent un dépistage de plus en plus précoce et permettent d'en ralentir la progression, les patients atteints de cette dégénérescence cognitive doivent composer avec les pertes physiques, psychiques et sociales qui s'enchaînent dans les premiers stades de la maladie, alors qu'ils sont encore pleinement conscients de leurs déficits grandissants. Devant une population vieillissante et les données qui prédisent une hausse des cas répertoriés dans le futur, il importe de s'outiller pour offrir une intervention psychologique adaptée, axée sur le maintien de la qualité de vie des gens évoluant avec cette problématique. Par l'étude des données existantes sur l'expérience subjective du patient atteint de la maladie Alzheimer, cet essai vise à déterminer si le vécu des aînés recevant un diagnostic de démence à un stade précoce peut s'apparenter à celui du deuil anticipé. Des éléments communs semblent se dégager entre les pertes rencontrées sur le plan identitaire et la notion de deuil anticipé. Toutefois, de plus amples recherches seront nécessaires pour appuyer empiriquement ces conclusions.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	vi
Introduction	1
Chapitre 1. Le deuil	4
Les étapes du deuil normal.....	8
Les particularités du deuil compliqué	13
Le deuil à un âge avancé	15
Le deuil face à la maladie	19
Le deuil anticipé.....	23
Le deuil anticipé du point de vue de la personne mourante.....	29
Chapitre 2. La maladie d’Alzheimer	34
Les critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer.....	36
L’évolution de la maladie	40
Les avancées de la recherche et leurs implications pour la personne atteinte	47
Chapitre 3. Le deuil vécu par la personne âgée à l’annonce d’un diagnostic de maladie d’Alzheimer	52
L’annonce du diagnostic	54
L’enjeu identitaire ou le deuil de Soi	62
Les stratégies adaptatives mises en place par l’aîné	66
L’intervention à un stade précoce	69
Discussion	72
Les failles méthodologiques des études consultées	74

Les implications pour le futur	81
Conclusion	87
Références	90

Remerciements

Nous désirons remercier chaleureusement et exprimer une grande reconnaissance à la directrice de cet essai, Mme Françoise Lavallée, pour l'accompagnement patient et soutenu dont elle a su faire preuve tout au long de ce projet de recherche. Mme Lavallée, par son expertise dans le domaine du deuil et de la gérontologie, nous a supportée et guidée dans le développement d'un regard critique sur ces problématiques. Les apprentissages riches réalisés au cours de ce projet alimenteront certainement notre jugement clinique dans le cadre de notre pratique future.

Une pensée spéciale est également dédiée à M. Yvon Tourangeau qui, par son vécu de la maladie d'Alzheimer et le lien unique qu'il partage avec nous, aura inspiré le choix de ce sujet d'essai. En espérant un meilleur soutien psychologique pour les patients touchés par cette maladie dans le futur et, ultimement, la découverte d'un traitement en permettant la guérison.

Un merci sincère doit finalement être adressé à notre famille et nos amis. Leur appui inconditionnel, leur compréhension et leurs encouragements ont été indispensables tout au long de nos études doctorales et du processus de rédaction de cet ouvrage.

Introduction

Les prédictions formulées par l'Organisation mondiale de la Santé (2012) laissent entrevoir que d'ici 2050, la proportion d'aînés touchés par la maladie d'Alzheimer serait appelée à tripler en raison de la longévité accrue et de l'arrivée massive de la cohorte des baby-boomers qui augmentent substantiellement le bassin de population âgée dans la société occidentale. En regard de ces changements démographiques et épidémiologiques, il y a lieu de s'intéresser à cette problématique de santé publique qui représente la forme de maladie neurodégénérative la plus commune au sein de la clientèle vieillissante.

La démence de type Alzheimer ne devrait pas se limiter exclusivement à une prise en charge physique du patient pour pallier à la perte d'autonomie engendrée, mais devrait également susciter une offre de services psychologiques adaptés pour adresser la santé psychique des malades. Tandis que les récentes découvertes scientifiques ouvrent la porte à une détection de plus en plus précoce des signes précurseurs de la dégénérescence cognitive et que la médication permet d'en ralentir la progression sans en stopper l'évolution, la personne âgée verrait son état se dégrader au cours des premiers stades de la maladie.

Force est de constater que le deuil des proches aidants et de la famille du malade est largement abordé dans la littérature. À l'inverse, peu de matériel s'avère disponible sur

le vécu du patient lui-même. Pourtant, il y a lieu d'envisager que ce dernier est conscient de son déclin pendant une période de temps significative, avant d'évoluer vers un stade laissant place à l'inconscience de son état. Il semble en ce sens pertinent de s'interroger sur le vécu de l'individu face à la détérioration de ses facultés.

Si l'entourage est reconnu pour affronter un deuil à l'annonce du diagnostic de leur proche, en est-il de même pour la personne souffrant de démence précoce? Et si cette forme de deuil de soi existe, est-il possible qu'elle se présente par anticipation des pertes à venir, de sorte qu'il soit pertinent de faire le rapprochement avec le concept de deuil anticipé? Ces questions apparaissent cruciales dans un désir de bien outiller les intervenants qui œuvrent auprès de la clientèle âgée, afin que le support psychologique fourni se voit ciblé et cohérent avec le vécu subjectif des individus concernés. La maladie d'Alzheimer rime souvent avec une perte de qualité de vie pour l'aîné qui redoute cette condition. Or, cet aspect apparaît négligé et la stigmatisation que portent les aînés atteints de démence semble les condamner, avant même que les oublis ne deviennent envahissants.

La présente recension critique des écrits s'efforcera de mettre en lumière les enjeux caractéristiques du deuil et de la maladie d'Alzheimer, afin de développer une analyse des parallèles existants entre ces deux réalités et de répondre aux questions de recherche énoncées. Une réflexion sur la façon dont cette compréhension phénoménologique devrait se répercuter sur l'intervention psychologique sera également entamée.

Chapitre 1

Le deuil

Le deuil est un processus universel auquel tout être humain sera confronté au cours de sa vie et qui se manifeste en réaction à une perte significative, telle que le décès d'un proche (Bonanno & Kaltman, 2001; Bourgeois, 2003; Bourguignon, 1989). Cette perte majeure engendre un état de douleur morale chez la personne qui l'affronte (Augagneur, 1994) et nécessite un travail intérieur de guérison (Sanders, 1989). Le cheminement émotionnel et psychique alors enclenché a pour principal enjeu l'adaptation à la perte. Il fait appel aux ressources adaptatives de l'individu qui doit dorénavant envisager sa vie sans l'objet d'attachement qu'il vient de perdre et s'en détacher progressivement (Bacqué 1997; Bourguignon, 1989; Sanders, 1989). Le deuil est résolu lorsque la personne réussit à surmonter l'état de désorganisation suivant la perte et à retrouver l'équilibre, une fois cette dernière intégrée (Augagneur, 1994). Bien que le deuil incarne un processus transitoire normal, il s'agit néanmoins d'une période difficile à traverser pour l'individu qui l'affronte.

En ce qui a trait à ses manifestations cliniques, le DSM-5 (APA, 2013) s'efforce de différencier le deuil de l'épisode dépressif majeur, puisque ces deux conditions peuvent entraîner des symptômes similaires, notamment une tristesse intense, des ruminations, de l'insomnie, un appétit diminué et une perte de poids. L'apport principal de cette récente version du manuel diagnostique résulte du fait que ces deux états, soit le deuil et

l'épisode dépressif majeur, sont maintenant considérés susceptibles d'exister en concomitance chez un même individu. Le deuil ne figure donc plus en tant que critère d'exclusion de l'épisode dépressif majeur, tel que le suggérait plus tôt le DSM-IV (APA, 2000). Parmi les spécifications apportées au diagnostic différentiel, l'origine de l'affect est entre autres évoquée. Dans le deuil, l'affect provient principalement de la perte et du vide laissé par celle-ci, tandis que dans l'épisode dépressif majeur l'affect réside dans des humeurs dépressives issues de l'incapacité à ressentir du bonheur ou du plaisir. D'autres aspects comme la présence à certains moments d'affects positifs et d'humour, une estime de soi préservée, la présence d'idées récurrentes de mort émanant du désir d'aller rejoindre le défunt et non liée au fait de se sentir sans valeur en tant qu'individu, seraient typiques au deuil et le distingueraient de l'épisode dépressif majeur. Enfin, il est intéressant de remarquer qu'aucune limite de temps n'est avancée pour définir le processus de deuil normal. Il est simplement mentionné que les émotions qui y sont associées surviennent souvent par vagues au fil des jours et des semaines suivant la perte. Ces vagues seraient en lien avec les éléments qui rappellent le défunt ou qui font surgir des pensées à son sujet. L'épisode dépressif majeur serait, quant à lui, caractérisé par une constance dans les affects négatifs. Un des motifs allégués pour le retrait du deuil normal en tant que critère d'exclusion au diagnostic de l'épisode dépressif majeur concerne le fait que le deuil ne serait pas un stressor unique en son genre, dans la mesure où d'autres événements majeurs, comme le divorce, la maladie, la perte d'un emploi, pourraient également rendre l'individu vulnérable au développement de symptômes dépressifs (Fox & Jones, 2013).

Bien que des changements aient depuis été opérés dans la définition du deuil, il apparaît pertinent de présenter les critères diagnostiques du DSM-IV, puisque les études rapportées ultérieurement dans cet essai s'y réfèrent majoritairement. Selon le DSM-IV (APA, 2000), un deuil normal s'exprime d'abord par un sentiment profond de tristesse auquel peuvent s'ajouter insomnie, perte d'appétit et perte de poids. Cette version du DSM énonce que les symptômes physiques précités et la détresse émotionnelle ne devraient toutefois pas perdurer au-delà de 2 mois, ni être attribuables à un trouble d'une sévérité plus grande, par exemple, un trouble dépressif majeur (APA, 2000). Cependant, le critère temporel énoncé suscite depuis longtemps une controverse parmi les différents auteurs dans le domaine du deuil. En ce sens, son retrait dans le DSM-5 s'avèrerait un choix judicieux.

En effet, certains auteurs (Augagneur, 1994; Bonnano & Kaltman, 2001; Sanders, 1989) soutiennent depuis longtemps que la durée du deuil s'avère variable d'un individu à un autre. Horwitz et Wakefield (2007) ajoutent que le deuil normal serait modulé à la fois par des facteurs internes (personnalité de l'endeuillé, système de *coping*) et externes (éléments contextuels entourant la perte, culture), ce qui ferait en sorte qu'il soit vécu différemment pour chaque individu. Dans cette dernière perspective, ce serait le niveau d'atteinte au fonctionnement de la personne affectée ainsi que l'intensité de la souffrance ressentie, plutôt que le facteur temporel, qui permettraient la distinction entre le deuil normal et le deuil compliqué ou pathologique. Le deuil compliqué renvoie à un état plus chronique qui engendre un dysfonctionnement significatif chez l'endeuillé

(Fasse, Flahault, Brédart, Dolbeault, & Sultan, 2012). Ce concept sera abordé plus en détail dans une prochaine section.

En résumé, le deuil s'inscrit en tant que processus de résolution du conflit interne qui émerge de la perte d'un être aimé. Bien que peu d'auteurs en fassent état de manière explicite dans la définition conceptuelle qu'ils en donnent, le deuil engloberait aussi d'autres types de pertes que celles liées à la mort physique. Il peut ainsi s'agir de pertes plus symboliques, comme le renoncement à un idéal ou la perte de ses repères identitaires (Kübler-Ross, 1989; Parkes & Markus, 1998; Rentz, Krikorian, & Keys, 2005; Sanders 1989, 1992). C'est d'ailleurs cet élargissement du deuil que le présent essai tentera d'explorer en s'intéressant au deuil de soi que peut expérimenter un aîné à l'annonce d'un diagnostic de démence, à un stade suffisamment précoce pour qu'il puisse prendre conscience de son propre déclin cognitif, des pertes associées et redouter l'évolution de la maladie. Dans l'optique de développer une compréhension approfondie d'une telle expérience, il apparaît nécessaire de se familiariser avec le déroulement du deuil normal, à travers ses grandes étapes, et avec les thèmes qui marquent chacune d'entre elles, afin de saisir ce que traverse l'individu qui y est soumis.

Les étapes du deuil normal

Le deuil en tant que processus est communément décortiqué en étapes ou en phases pour rendre compte des différents états physiques et psychologiques qui se succèdent ou se chevauchent chez la personne endeuillée. Plusieurs théoriciens ont proposé leur vision

du deuil et de ses étapes charnières (Augagneur, 1994; Bacqué, 1997; Bowlby, 1961, 1980; Kübler-Ross, 1989; Monbourquette, 2007; Sanders, 1989). Malgré que chaque terminologie comporte ses particularités et diffère en ce qui a trait au nombre d'étapes identifiées et au lexique choisi, il est possible d'en tirer une ligne directrice commune. Dans chacune des théories proposées figurent trois grandes étapes clés, qui selon les modèles, se subdivisent ou non. Il s'agit des premiers moments où l'endeuillé est informé ou prend conscience de la perte, de la période suivante caractérisée par l'angoisse de séparation et l'état dépressif résultant du travail de deuil, et finalement de la résolution du deuil (Bourgeois, 2003; Zisook & Shuchter, 1992). Parkes et Weiss (1983) stipulent de façon similaire, mais en d'autres termes, que le deuil se structure selon trois tâches qui mènent à la guérison: l'acceptation intellectuelle de la perte, l'acceptation émotionnelle de la perte et la modification de la vision du monde qu'entretient l'individu dans le but de s'adapter à sa nouvelle réalité. Dans un souci de simplifier la présentation des différentes théories du deuil abordées, d'uniformiser le vocabulaire employé pour faciliter la compréhension et d'établir des comparaisons entre elles, les étapes, sous-étapes ou phases de chacune des terminologies ont été regroupées selon les trois grandes étapes évoquées par Bourgeois (2003) et explicitées ci-dessus.

La première étape du deuil serait celle de la réaction initiale à l'annonce de la perte. Selon les auteurs, il est question de la phase de sidération (Augagneur, 1994), d'engourdissement et de recherche de l'être aimé (Bowlby, 1961, 1980), des étapes du choc et de la réalité de la perte (Sanders, 1989, 1992) ou, celles de la prise de conscience

de la perte et du refus (Bacqué, 1997). De façon globale, cette grande étape est constituée d'un impact émotionnel plus ou moins violent (Sanders, 1989, 1992) à la suite duquel l'individu présente une inhibition au plan affectif et intellectuel de l'ordre du déni (Augagneur, 1994). Que l'endeuillé ait pu anticiper la perte, ou que celle-ci soit subite, un degré élevé d'incrédulité demeure plus ou moins présent dans les premiers moments (Bacqué, 1997). Sur le plan social, la personne cherche à s'isoler et tend à ruminer, c'est-à-dire à se réfugier dans ses pensées et ses émotions pour les revivre sans cesse (Sanders, 1989, 1992). L'endeuillé investit son énergie dans une tentative de se distancier psychologiquement des événements (Sanders, 1989, 1992), afin de se donner le recul nécessaire pour les intégrer. Une fois la nouvelle encaissée, le déni s'estompe et l'individu apprivoise la réalité de la perte, ce qui génère une anxiété importante. En fait, plusieurs éléments dans son environnement immédiat le mettent en contact avec cette perte, ce qui ravive constamment la douleur qui y est inhérente. La culpabilité, la frustration, voire même la colère, sont parmi les émotions associées à cette prise de conscience de la perte (Sanders, 1989, 1992).

Vient ensuite l'étape centrale du processus de deuil, soit celle qui concerne le travail de deuil en lui-même (Bourgeois, 2003). Chez Sanders (1989, 1992), l'étape de conservation se caractérise par des déterminants cliniques liés à la dépression majeure. D'ailleurs, cette étape se nomme la dépression dans la terminologie de Bacqué (1997), tandis que chez Bowlby (1961, 1980), il est question de la phase de désorganisation et de désespoir. La personne y expérimente un désespoir profond et fait appel au support de

l'entourage pour surmonter celui-ci. Augagneur (1994), pour sa part, met l'accent sur la phase de chagrin aigu et sur celle de flottement et d'errance qui fait en sorte que l'individu est nostalgique, souhaitant retrouver l'objet d'attachement perdu. Il arrive, au cours de cette étape, que l'endeuillé apporte des modifications à son réseau social et redéfinisse celui-ci en fonction des changements qui s'opèrent en lui (Sanders, 1989, 1992). À cet effet, il est possible que la personne coupe le contact avec certains membres de son entourage.

Succède à cette période plus intense, la dernière étape charnière qui est celle de la résolution du deuil. La guérison (Sanders, 1989, 1992), ou réorganisation (Bowlby, 1961, 1980), survient au terme du cheminement de l'endeuillé vers un tournant. Il peut s'agir d'un nouvel emploi ou d'une implication bénévole pour une cause qui rejoint les valeurs de l'endeuillé. Bref, toute expérience qui permet à l'individu de s'investir auprès de nouvelles personnes, de développer des objectifs stimulants et de progressivement rebâtir son identité personnelle en renonçant à d'anciens rôles pour en adopter de nouveaux. Pour Augagneur (1994), il s'agit d'une phase d'adaptation et d'apaisement. Bacqué (1997), quant à elle, parle d'acceptation. L'individu doit accepter l'irréversibilité de la perte et arriver à reconnaître que le défunt fait maintenant partie de ses souvenirs pour aller de l'avant. Chez tous les auteurs précités, c'est à ce moment du processus de deuil que la personne reprend le contrôle sur sa vie et attribue un sens à la perte.

Pour conclure, Sanders (1989, 1992) est la seule théoricienne parmi les auteurs présentés dans cette section à ajouter une étape supplémentaire au processus de deuil. Elle la nomme le renouveau. La personne qui résout son deuil retrouve un niveau de fonctionnement adéquat, une stabilité émotionnelle et psychique en apprenant à vivre en ayant intégré la perte. C'est en ce sens qu'elle soutient que le deuil serait porteur d'apprentissages et de croissance personnelle. Kübler-Ross (1989), une autre théoricienne du deuil qui sera abordée plus tard dans cette recension des écrits, adhère également à cette vision, en intitulant entre autres un de ses ouvrages : « La mort: dernière étape de la croissance ».

Malgré que les théories du deuil présentées ici aient été élaborées il y a de nombreuses années, elles demeurent reconnues et largement employées dans les domaines médical et psychologique pour décrire le cheminement de l'endeuillé vers l'adaptation à la perte et le situer à travers celui-ci. Dans une étude plus récente, Maciejewski, Zhang, Block et Prigerson (2007) se sont donnés pour mission de valider empiriquement les étapes suggérées pour rendre compte de la progression du deuil, celles-ci reposant à ce jour sur des fondements théoriques et des observations cliniques. Les résultats obtenus suggèrent que les sujets soumis à un deuil normal traverseraient effectivement des phases successives où domineraient les facteurs suivants: l'incrédulité, le désir ardent de retrouver l'être aimé, la colère et la dépression. Ces indicateurs du deuil atteindraient tour à tour des sommets en termes de fréquence (plusieurs fois par jour, quotidiennement, hebdomadairement, mensuellement, moins d'une fois par mois)

avant de s'estomper progressivement. Tout au long de ce processus, le facteur de l'acceptation, quant à lui, suivrait une courbe ascendante marquant au final l'achèvement du deuil par l'atteinte de l'acceptation définitive de la perte.

Enfin, il est à noter, tel que le soulignent la plupart des auteurs, que les diverses terminologies du deuil n'illustrent pas un processus séquentiel, linéaire et statique (Hayes, Yeh, & Eisenberg, 2007). La personne endeuillée progresse à son rythme à travers les étapes en présentant un parcours ponctué de progrès et parfois même de régressions (Hansson & Stroebe, 2007). Selon ces mêmes auteurs, un individu dont la trajectoire présenterait une stagnation à l'une ou l'autre de ces étapes serait toutefois considéré comme expérimentant un deuil prolongé. Il peut également arriver qu'une personne ne vive pas le deuil selon ces étapes, lorsque par exemple la perte n'est pas reconnue. La littérature utilise plusieurs termes pour désigner ces deuils particuliers qui s'éloignent de la conception du deuil normal. Selon les ouvrages, il est question du deuil compliqué, pathologique, atypique ou anormal (Zhang, El-Jawahri, & Prigerson, 2006).

Les particularités du deuil compliqué

Pour un certain nombre d'auteurs, le deuil compliqué serait essentiellement caractérisé par des symptômes ayant pour impact de maintenir la personne dans un état de détresse chronique, tels que des pensées et des émotions intrusives, de l'évitement comportemental et une incapacité à s'adapter à la réalité de la perte qui persistent sur une période d'au moins six mois (Horowitz et al., 1997; Zhang et al., 2006).

À ce sujet, il apparaît pertinent de souligner que le trouble de deuil complexe persistant est un diagnostic qui a fait son apparition dans le DSM-5, accédant ainsi à l'uniformisation de la définition donnée de cette problématique et de son appellation (APA, 2013). Le deuil complexe persistant y est décrit comme un état qu'expérimente l'adulte à la suite du décès d'une personne avec qui il entretenait une relation proche et qui persiste au moins 12 mois après la perte (APA, 2013). Les critères énumérés, qui sont de l'ordre du désir de revoir la personne décédée, de la douleur émotionnelle intense, de la préoccupation pour le défunt et pour les circonstances du décès se doivent d'être présents presque tous les jours de façon cliniquement significative pour conclure à un deuil complexe (APA, 2013). De plus, au moins six manifestations, parmi la liste suivante, doivent être répertoriées de façon quasi quotidienne au cours des 12 derniers mois et affecter significativement la qualité de vie de l'endeuillé: éprouver une difficulté marquée à accepter la perte, expérimenter de l'incrédulité ou un engourdissement émotionnel, avoir de la difficulté à élaborer des réminiscences positives à propos du défunt, éprouver de l'amertume ou de la colère en réaction à la perte, développer une évaluation inappropriée de soi-même en regard de la perte (ex.: auto-accusation), éviter de manière excessive les éléments qui rappellent la perte, entretenir le désir de mourir pour retrouver la personne décédée, avoir de la difficulté à faire confiance à autrui depuis le décès, se sentir seul ou détaché des autres, considérer que la vie n'a plus de sens et se sentir vide sans le défunt, se montrer confus quant à ses rôles dans la vie ou face à son identité personnelle, ou encore être réticent à maintenir ses intérêts et à planifier le futur depuis la survenue de la perte (APA, 2013). Ces différentes

manifestations entravent l'accomplissement de l'endeuillé dans une ou plusieurs sphères de sa vie de sorte à engendrer une détresse cliniquement significative (APA, 2013). Enfin, la réaction inhérente au deuil complexe persistant est jugée hors norme en référence au cadre culturel et religieux de l'endeuillé ou même considérant son groupe d'âge (APA, 2013). Ce dernier critère fait appel au jugement clinique du professionnel habilité à poser un tel diagnostic.

Outre les complications possibles inhérentes à un deuil complexe persistant dans le temps, plusieurs facteurs sont susceptibles d'exercer une influence sur le cours de celui-ci. L'âge de la personne endeuillée aurait en ce sens un rôle à jouer, selon certaines études, dans la façon dont elle aborde le deuil et y fait face (Hansson & Stroebe, 2007; Zisook, Shuchter, Sledge, & Mulvihill, 1993). Par conséquent, il y a lieu de s'interroger sur ce qu'il en est pour la population ciblée par le présent essai, soit les aînés.

Le deuil à un âge avancé

Les taux de mortalité augmentent de façon substantielle au sein des tranches d'âge situées au-delà de 60 ans au Canada (Statistique Canada, 2011). Cela signifie qu'avec l'avancé en âge, l'individu doit affronter des deuils successifs dus à l'occurrence accrue de décès dans son entourage immédiat (Hansson & Stroebe, 2007). Avec ces pertes, la personne âgée voit donc s'affaiblir son réseau social et les sources de support qui lui étaient acquises. De plus, le décès du partenaire de vie survient souvent au cours de cette même période, entraînant non seulement une perte émotionnelle majeure, mais

également la disparition de la stabilité financière, la perte symbolique du statut social et des repères identitaires (Fasse et al., 2012; Hansson & Stroebe, 2007). Dans le registre des pertes autres que celles associées à la mort physique, le vieillissement normal et son évolution donnent aussi parfois lieu à des limitations physiques et fonctionnelles qui affectent l'organisation de même que la qualité de vie de la personne âgée (Bee & Boyd, 2011). Dans ce contexte de vulnérabilités multiples qui font partie intégrante du vieillissement, il devient pertinent de se demander comment les aînés sont outillés pour surmonter le deuil, quelle que soit sa nature.

La façon dont l'âge influe sur le processus de deuil et son dénouement ne fait pas l'unanimité dans la littérature. En ce sens, deux positions distinctes sont énoncées. Certains auteurs considèrent l'âge au nombre des facteurs de protection face au deuil, tandis que d'autres le voient plutôt en tant que facteur de risque (Hansson & Stroebe, 2007; Ylief, Squelard, & Missotten, 2011). L'hypothèse de stratégies de *coping* plus solides découlant d'une expérience de vie plus grande est évoquée pour appuyer la position selon laquelle les aînés se montreraient plus résilients face aux situations de deuil. À l'inverse, une deuxième hypothèse soutient que l'âge avancé de l'endeuillé serait source de vulnérabilité psychique due aux deuils multiples auxquels l'individu peut être confronté dans cette dernière période de la vie.

Afin de déterminer si l'âge a une influence réelle sur la façon dont une personne aborde le deuil, Zisook et ses collègues (1993) ont mené une étude auprès d'adultes

ayant vécu le décès de leur conjoint au cours de l'année précédente. Parmi les trois groupes d'âge identifiés (jeunes 26-44 ans, âge moyen 45-64 ans, âgés 65 ans et plus), les aînés présentaient significativement moins de symptômes dépressifs que les adultes des autres catégories, et ce, après 7 et 13 mois suivant le décès de leur partenaire. Après 13 mois, les jeunes adultes se retrouvaient avec des taux de dépression clinique significativement plus élevés (39%) que ceux des adultes d'âge moyen (18%) et des aînés (10%). Selon les auteurs, ces différences résulteraient entre autres de la perception que les gens détiennent de leur processus de deuil. Les adultes de 65 ans et plus se percevaient mieux ajustés à la perte avec des progrès faibles, mais graduels, quant à leur niveau de détresse au fil du temps, alors que les plus jeunes se décrivaient comme ayant des difficultés importantes d'adaptation à la vie sans leur conjoint et voyaient plutôt croître leur détresse dans le temps. Les auteurs expliquent ce constat en soulevant d'abord le fait que les pertes sont partie intégrante du vécu des êtres humains à un âge avancé. Le décès d'un être cher chez les aînés surviendrait souvent à la suite d'une maladie au long court ou d'une diminution progressive des facultés de la personne, de sorte que la mort soit devenue une issue prévisible. Cela serait plus rarement le cas au sein d'une population d'adultes plus jeunes. Enfin, la perte du partenaire de vie pourrait se révéler plus perturbante pour le jeune adulte en raison des obligations (enfants à charge, engagements financiers, etc.) qu'il doit assumer seul à la suite de celle-ci. L'étude en conclut que les aînés réagiraient donc mieux au deuil du partenaire de vie que les adultes d'un plus jeune âge en s'y ajustant plus aisément.

Parkes et Prigerson (2010) apportent une compréhension similaire de la relation observée entre l'âge et le deuil. Ils précisent que le deuil du partenaire vécu au début de l'âge adulte serait plus difficile à surmonter en raison du fait que l'individu n'y est généralement pas préparé et que les circonstances entourant le décès sont plus souvent tragiques (accident, maladie foudroyante, suicide, etc.). Les aînés, tel que mentionné précédemment, anticiperaient le veuvage en tant que tâche développementale typique à leur âge, ce qui engendrerait un stress moindre que l'aspect inattendu du décès du conjoint à un plus jeune âge et faciliterait l'adaptation à la perte (Prigerson, Frank, Reynolds, George, & Kupfer, 1993). Par conséquent, les endeuillés plus jeunes développeraient davantage de symptômes psychologiques suite à la perte du partenaire que les sujets âgés qui, en revanche, présenteraient des symptômes somatiques plus importants (Parkes & Prigerson, 2010). Pour terminer, l'adaptation des aînés serait également favorisée par la capacité dont ils sont dotés à réguler avec moins de difficultés leurs émotions négatives (Carstensen & Turk-Charles, 1994).

À l'inverse, selon une étude de Carr (2008) l'âge incarnerait un facteur de risque dans l'adaptation au deuil. Il semblerait que l'érosion du réseau de support qu'expérimentent les personnes âgées, au gré des décès dans leur entourage, soit en partie responsable de cette adaptation plus ardue à la perte. Dans le contexte de perte du partenaire de vie, les aînés se distingueraient par le fait qu'ils investissent davantage le rôle d'aidant naturel, n'étant plus impliqués la plupart du temps dans la sphère professionnelle (Carr, 2008). Il s'agit alors pour eux de leur dernier rôle social actif et la

perte de celui-ci avec le départ du partenaire nécessiterait une redéfinition complète de leur sens à la vie. À cet effet, les aînés seraient plus à risque de développer un deuil compliqué à la suite du décès de leur conjoint (Newson, Boelen, Hek, Hofman, & Tiemeier, 2011). Finalement, Sanders (1980) conclut que l'âge avancé ne serait pas un facteur de risque en soi dans l'adaptation au deuil. Par contre, les aînés seraient sujets à des conditions connexes qui sont susceptibles, quant à elles, de rendre le processus de deuil plus complexe pour eux. L'isolement social, la solitude et une santé précaire peuvent faire en sorte que l'aîné aborde plus difficilement le deuil du conjoint.

Tel qu'en témoigne la présente section, le deuil et ses particularités à un âge avancé ont été traités, dans plusieurs études, sous l'angle du décès du conjoint et il n'a pas été possible d'en arriver à un consensus quant à l'impact de l'âge sur la façon de vivre le deuil. Peu de données sont disponibles à ce jour sur la façon dont les aînés affrontent les autres types de pertes significatives susceptibles de provoquer un deuil, comme la survenue d'une maladie dégénérative terminale, et ce, malgré qu'une telle réalité s'avère communément rencontrée au sein de ce groupe d'âge.

Le deuil face à la maladie

L'être humain est doté d'un sentiment inconscient d'invulnérabilité qui rend difficile la conception de sa propre mort (Bacqué, 1992; Bourguignon, 1989). Il semblerait toutefois que devant une maladie incurable, ce sentiment d'invincibilité soit soudainement renversé. Qu'en est-il des aînés? Ce sentiment d'invulnérabilité ne

s'estompe-t-il pas quelque peu avec l'avancé en âge et le fait que l'individu est de plus en plus confronté à la réalité de sa propre finalité? C'est du moins ce que semble suggérer la théorie développementale d'Erickson qui situe la personne âgée à un stade caractérisé par la recherche de l'intégrité ou le désespoir (Erikson, Erikson, & Kivnick, 1986). Cette tâche développementale consiste pour l'individu à arriver à faire un bilan positif de la personne qu'il a été et qu'il est maintenant, à être en paix avec la vie qu'il a vécue et à accepter l'aspect inéluctable de sa propre mort, sans quoi il sombrera dans le désespoir en constatant qu'il ne lui reste pas suffisamment de temps pour apporter des changements à son existence. Bien que l'approche de cette finalité soit partie intégrante du parcours des aînés, il demeure que l'annonce d'une maladie terminale précipite en quelque sorte l'échéance et vient bousculer la rétrospective entamée.

Kübler-Ross (1989) est reconnue pour s'être intéressée au processus de deuil de soi qui s'opère lorsqu'une maladie terminale est diagnostiquée chez un patient. Cette auteure a développé une conception du deuil face à la maladie élaborée à partir des témoignages provenant de près de 200 personnes mourantes. Ces entretiens démontrent que, confronté à sa propre mort, un individu traverse le déni et l'isolement, la colère, la négociation ou le marchandage, la dépression et, pour terminer, l'acceptation.

Le stade du déni et de l'isolement est celui où la personne malade n'arrive pas à concevoir que la maladie ait le dessus sur elle et la mène droit vers la mort. Elle cherche donc la réassurance et entretient l'espoir qu'il s'agisse d'une erreur de diagnostic. Il est

possible qu'elle sollicite l'avis médical d'autres spécialistes. Graduellement, les défenses que mobilise la personne vont devenir moins radicales jusqu'à laisser s'installer une acceptation partielle. Une fois que l'individu réalise pleinement qu'il n'y a plus d'alternatives de guérison et que la mort est imminente, la colère apparaît. Il se demande pourquoi le malheur s'abat sur lui; faisant naître de l'envie et du ressentiment. Il se peut alors que le malade déplace ses sentiments négatifs sur son environnement immédiat. Ce stade peut ainsi se révéler particulièrement aride pour la famille du mourant. Après en avoir voulu à la vie, l'individu tente de se réconcilier avec celle-ci par la voie de la négociation. Il souhaite pouvoir vivre suffisamment longtemps pour réaliser un dernier rêve ou assister à un événement qui lui tient à cœur, par exemple un mariage ou une naissance à venir. La personne tente en quelque sorte de faire un pacte avec l'Être Suprême, afin qu'il lui permette de vivre de derniers beaux moments avant que son état ne s'aggrave. Puis, le quatrième stade, celui de la dépression, succède à la période de marchandage. L'individu commence alors à intégrer le sens de sa finalité à travers les symptômes de la maladie et les soins qui s'intensifient. Dans ce contexte de traitement soutenu, des pertes collatérales surviennent souvent (difficultés financières, difficultés conjugales, abandon d'idéaux, etc.). Le mourant est confronté au désespoir qu'engendre l'impuissance générée par le fait de ne pas avoir d'emprise sur ces pertes qui s'accumulent. Enfin, lorsque la personne en phase terminale a pris le temps nécessaire pour remettre en question, contester, négocier et pleurer la perte majeure qui s'annonce, soit celle de sa propre vie, une paix intérieure s'immisce en elle. La personne se sent prête à quitter et se retire progressivement du flot de la vie, ne voulant plus être

renseignée sur l'actualité ou sur ce qui se passe à l'extérieur. Il s'agit d'un stade où le réseau de support exprime souvent davantage un besoin de soutien que la personne mourante elle-même, pour qui le travail de deuil est effectué et fait davantage place à l'acceptation. (Kübler-Ross, 1989).

Bien que spécifique, à l'origine, au deuil de soi vécu par une personne en fin de vie qui doit envisager sa mort imminente, la théorie proposée par Kübler-Ross est aujourd'hui interprétée de manière large et transposée au processus de deuil d'un être cher, malgré qu'il soit question de processus distincts (Rentz et al., 2005). En dépit de la généralisation discutable de sa théorie, Kübler-Ross demeure une pionnière dans la reconnaissance du deuil de soi vécu par le patient en fin de vie.

Dans le même ordre d'idée que Kübler-Ross, Doka (1993) propose, quelques années plus tard, un modèle du processus de deuil qui s'opère chez un individu qui doit composer avec une maladie qui menace sa vie. Sa théorie témoigne cependant plus du processus médical que du vécu psychique de l'individu. Doka parle de quatre phases, soit les phases prédiagnostique, aiguë, chronique et de guérison ou de mort. La phase prédiagnostique fait référence au laps de temps durant lequel la personne expérimente des symptômes sans savoir encore qu'elle est atteinte d'une maladie. C'est au cours de cette phase que des tests seront passés et des spécialistes rencontrés pour statuer sur les causes de ces symptômes. Par la suite arrive la phase aiguë qui est marquée par l'annonce du diagnostic et la période de crise qui s'en suit habituellement. La personne

fait face à des questionnements existentiels et cherche un sens à ce qui lui arrive. Puis, elle entre dans la phase chronique où elle se retrouve devant des tâches multiples, telles que prendre part à des traitements tout en combattant pour le maintien de sa qualité de vie, malgré la souffrance ou la douleur qu'elle rencontre possiblement. Finalement, la dernière phase du modèle de Doka (1993) est celle de la résolution qui consiste en une rémission de la maladie ou un décès.

Les théories issues des travaux de Kübler-Ross (1989) et Doka (1993) soulèvent toutes deux que la maladie incurable connaîtrait, dans certains cas, une période de latence importante avant de devenir une menace pour la vie de l'individu qui en est atteint. En effet, grâce aux avancées de la médecine, il est dorénavant possible de poser des diagnostics précoces, parfois avant même que les premiers symptômes ne soient perceptibles, et de prolonger la vie humaine de façon notable par un contrôle de l'évolution de la maladie. Dans ce contexte, il arrive qu'un phénomène d'anticipation des pertes à venir s'enclenche chez la personne souffrante et son entourage, donnant lieu à un deuil anticipé en regard d'une détérioration qui s'avère plus ou moins imminente.

Le deuil anticipé

Lindemann (1944) serait le premier auteur à avoir décrit le phénomène du deuil anticipé en portant son intérêt sur la séparation occasionnée par d'autres circonstances que la mort physique. Plus précisément, Lindemann s'est efforcé de définir le vécu des couples en temps de guerre en regard de l'incertitude rencontrée. L'auteur énonce que

certaines femmes entamaient le processus de deuil en l'absence de leur mari et allaient même jusqu'à en traverser toutes les étapes. Ce réflexe semblait être déclenché par l'appréhension d'une détresse éventuelle et incarnait un rôle de protection pour ces femmes qui se préparaient à l'annonce du décès de leur mari au front. Bien que le deuil anticipé revêtait une fonction adaptative dans ces circonstances, il pouvait aussi s'avérer un obstacle important dans les cas où le mari n'était pas tué. En effet, la femme ayant déjà traversé son deuil au retour de son époux s'était émotionnellement détachée pendant son absence, en envisageant sa disparition définitive. Résultait de cette coupure affective précoce la dissolution de plusieurs unions, selon les observations du chercheur. Lindemann est aujourd'hui encore cité lorsqu'il est question du deuil anticipé, puisqu'il demeure le premier à s'y être intéressé et à avoir suggéré son existence en tant que concept distinct du deuil classique. Les fondements mis en place par ce dernier auront ensuite été repris et peaufinés par d'autres auteurs.

Parkes (1996), pour sa part, suggère qu'une distinction doit être faite entre le deuil anticipé et la notion d'inquiétude. Si le deuil provient de la mémoire d'un événement difficile déjà survenu, l'inquiétude, quant à elle, se base sur l'anticipation d'un obstacle potentiel ou d'une situation redoutée et jugée à risque de se produire. Parkes semble en ce sens questionner les fondements du deuil anticipé en insufflant la réflexion voulant que ce dernier relève davantage de l'inquiétude, la perte n'étant pas encore confirmée.

Augagneur (1994), quant à elle, aborde très brièvement le deuil anticipé en l'incluant dans la liste qu'elle dresse des types de deuil qu'il est possible d'expérimenter. Elle définit ce dernier en se basant sur l'exemple d'une famille qui aurait pris soin d'un proche malade pendant une longue période avant son décès. Pour elle, le deuil anticipé représente le fait d'avoir pu envisager le décès de l'être cher et de s'y être en quelque sorte préparé. Augagneur énonce que le deuil actuel, terme qui pour l'auteure désigne le deuil succédant à la perte, pourrait ainsi en être facilité ou abrégé. Elle se montre toutefois très prudente quant à cette assertion et à sa généralisation. D'après ses observations cliniques, l'auteure précise que les proches du malade ne sont jamais réellement prêts à son décès, bien qu'ils en aient été prévenus à l'avance. Dans sa vision, le deuil anticipé et le deuil sont deux notions distinctes qui ne devraient pas être perçues en interinfluence. Son expérience l'amène à formuler la remarque que du deuil anticipé peut parfois résulter, au contraire, un deuil difficile en raison de l'énergie investie auprès du malade avant son décès et des pensées focalisées à appréhender son départ qui rendent le détachement d'autant plus ardu. Levy (1991) en arrive à la même conclusion en identifiant le deuil anticipé au nombre des facteurs de risque d'un deuil difficile une fois la personne décédée.

Dans le même ordre d'idée, une étude de Gilliland et Fleming (1998) visant à établir le degré de similarité entre le deuil anticipé et le deuil dit conventionnel fait la démonstration que le deuil anticipé présenterait une symptomatologie plus aigüe que le deuil conventionnel. À ce sujet, un groupe d'époux et d'épouses dont le conjoint est

atteint d'une maladie en phase terminale rapportait des niveaux significativement plus élevés de colère et de perte de contrôle émotionnelle antérieurement au décès de leur partenaire qu'à la suite du décès de ce dernier. Deux explications principales sont soulevées dans l'étude pour justifier cet écart. D'abord, une hypothèse est formulée à l'effet que ces endeuillés devaient composer avec la tension que constitue la tâche de devoir accompagner son partenaire vers la mort, en le laissant aller progressivement, tout en demeurant présents et impliqués au quotidien avec lui. Ce paradoxe entraînerait donc une charge émotionnelle différente de celle du deuil normal, en raison de la confusion et de l'impuissance plus marquées qu'il engendrerait. Il est proposé qu'une fois le décès du partenaire survenu, les endeuillés faisant face à un deuil anticipé présenteraient moins de symptômes aigus, grâce au soulagement vécu en regard de l'arrêt de la souffrance de leur proche et de la réduction subséquente de leur niveau de stress. La proposition de Gilliland et Fleming s'apparente à la position selon laquelle le deuil anticipé permettrait d'atteindre une certaine acceptation ou résignation avant que la perte ne survienne.

En outre, Rando (2000) expose un point de vue différent du deuil anticipé qui, pour elle, survient lorsqu'un individu reconnaît la présence d'une menace pour sa propre vie, menace incarnée par une maladie terminale, par exemple, ou pour la vie d'une personne significative. Par le fait même, elle introduit l'idée que le deuil anticipé est vécu non seulement par l'entourage et les donneurs de soins, mais également par la personne dont la vie est menacée. Elle situe le deuil anticipé dans une visée adaptative face aux pertes

émanant du passé, du présent et du futur. Le concept englobe les tâches inhérentes à l'adaptation à une perte imminente soit le chagrin, la mise en place de stratégies de *coping*, l'interaction, la réorganisation psychosociale, la planification, la gestion des demandes conflictuelles et la mobilisation d'efforts pour se préparer à vivre la perte le plus sereinement possible. Rando n'adhère donc pas à la proposition que le deuil anticipé devrait ressembler en tout point au deuil *post-mortem* et, à la différence de Lindemann (1944), elle n'est pas d'avis que ce type de deuil mène nécessairement au détachement de celui dont la vie est menacée. Au contraire, elle indique que le deuil anticipé peut aussi avoir la fonction de rapprocher le mourant et son entourage. Elle précise que la définition véhiculée par son collègue est plutôt circonscrite aux cas où la vie est menacée, alors que les individus sont physiquement séparés. Finalement, l'auteur mentionne qu'une des méprises importantes à propos du deuil anticipé réside dans l'emphase qui est mise sur la mort imminente, tandis que l'impact des nombreuses pertes connexes serait sous-estimé. Elle juge ainsi que la perte du fonctionnement antérieur, de la santé, du futur qui avait été planifié, de l'espoir, des rêves et des attentes investies dans les relations interpersonnelles actuelles, la perte de la sécurité et du contrôle sur soi, de même que la perte du sentiment d'invulnérabilité provoquent toutes un deuil en soi.

À ce jour, le concept de deuil anticipé demeure controversé quant à sa définition et à sa fonction intrinsèque. Les auteurs se montrent partagés quant au fait de le considérer comme un phénomène adaptatif ou, à l'inverse, plutôt néfaste. Il incarne une stratégie

d'adaptation à la perte, lorsque considéré comme un moyen de s'y préparer adéquatement et d'amortir le choc au moment où celle-ci survient. Inversement, il représente un fardeau, lorsque considéré comme le devancement et, en l'occurrence, la prolongation de la détresse engendrée par la perte. Enfin, de façon catégorique, certains auteurs sont même d'avis que le deuil anticipé n'existe tout simplement pas, puisqu'il ne peut y avoir de deuil s'il n'y a pas eu survenue d'une perte *a priori* (Weiss, 1988). Peu importe la planification qui pourra avoir lieu avant que survienne la perte, celle-ci ne sera qu'instrumentale, selon Weiss, puisque l'individu ne pourra pas se parer contre le choc émotionnel que la perte déclenchera. De plus, le deuil, tel que défini dans la première section de ce chapitre, incarne un cheminement vers l'acceptation et la guérison qui ne serait pas possible par anticipation. Ainsi, tant que le décès ne serait pas survenu, l'individu ne pourrait se détacher du proche mourant, ni neutraliser les affects qui rendent douloureux les pensées et les souvenirs à propos de celui-ci (Weiss, 1988).

À la lumière des différents positionnements théoriques présentés dans cette section, il importe de prendre position pour situer le présent essai et la définition du deuil anticipé à laquelle il fera référence. Le point de vue de Rando (2000) semble celui qui suggère la définition la plus complète et la plus nuancée, en tenant compte à la fois de la mort annoncée et des pertes connexes. Le deuil de soi, de son identité personnelle auquel s'intéresse précisément cette réflexion critique, est considéré dans cette définition, contrairement aux autres propositions qui ne portent l'attention que sur la mort physique et sur la réaction de l'entourage à celle-ci. La définition du deuil anticipé telle

qu'élaborée par Rando sera donc celle adoptée dans le cadre de cet essai, l'attention étant portée vers le vécu du malade lui-même.

Le deuil anticipé du point de vue de la personne mourante

Le deuil de soi anticipé a été illustré par Doka (2000) via le vécu de patients atteints de maladies dégénératives. Ces conditions médicales particulières incarnent généralement une menace à long terme pour la vie du patient, sans être terminales dans l'immédiat, et donnent lieu à une perte d'autonomie fonctionnelle progressive pour ceux qui en sont atteints. Parmi ces maladies figurent, entre autres, la maladie d'Alzheimer, la sclérose latérale amyotrophique ou les conditions menant à un état végétatif, tel un coma. L'auteur parle dans ces cas d'un deuil psychosocial ou de perte psychosociale dans la mesure où l'individu, bien que vivant ou physiquement présent, apparaît complètement changé en ce qui a trait à sa personnalité, à son « essence psychologique » (Doka, 2000). Dans ces circonstances, l'entourage de la personne atteinte de ces conditions de santé fait le deuil de l'être cher tel qu'elle l'a connu et la personne elle-même, se voyant régresser avec la maladie, apprivoise le deuil de Soi.

Une revue de littérature soumise par Goforth, Lowery, Cutson, Kenedi et Cohen (2009) fait état des effets des pertes connexes au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et du syndrome d'immunodéficience acquise (Sida) sur les patients atteints. Les personnes vivant avec ces conditions particulières doivent composer avec des pertes multiples, comme c'est le cas dans ce type de maladie chronique incurable, et seraient

ainsi sujettes au deuil anticipé. Ces patients seraient susceptibles d'affronter le décès d'amis aussi atteints de la maladie en plus de surmonter la perte progressive de leur indépendance, de leur statut fonctionnel, de leur santé, et en l'occurrence, de leur qualité de vie. Ils seraient, pour certains, soumis au rejet de leur réseau de support en raison du tabou que continue d'incarner la maladie, même à ce jour. L'article relève des études (Kenemy et al., 1994; Kenemy & Dean, 1995) qui proposent que le deuil prolongé ou compliqué et la dépression auraient des effets néfastes sur le cours de la maladie. Ainsi, ces conditions affecteraient négativement le système immunitaire de la personne par une diminution des lymphocytes T, accélérant par le fait même la progression de la maladie chez certains patients. En regard de cette possibilité, les auteurs mettent l'emphasis sur l'importance d'une intervention psychologique précoce auprès des patients et d'un suivi thérapeutique concernant leur vécu face à la maladie. Une étude de Goodkin et ses collègues (2001) soulignerait d'ailleurs les bénéfices d'une intervention axée sur le deuil, via un groupe de soutien et d'enseignement à la gestion des stressors, en observant une réduction significative de la charge virale des patients impliqués.

Par ailleurs, un rapprochement a aussi été proposé entre le deuil anticipé et le fait d'être atteint d'un cancer incurable à un stade avancé (Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010). Il semblerait que les patients atteints de cancers en fin de vie soient confrontés à la mort inévitable qui les attend de même qu'aux pertes multiples qui surviennent simultanément en présentant, pour la plupart, de la résistance. Cette résistance s'exprimerait en réaction aux pertes physiques, mais également aux pertes menaçant leur

intégrité personnelle. Ainsi, les patients auraient tendance à se mobiliser et à combattre pour préserver leur identité à travers les pertes. Pour certains cela signifierait de pouvoir continuer à s'alimenter seul, d'arriver à assurer leur rôle de parent ou d'exercer leur autonomie décisionnelle. Un équilibre devrait être trouvé pour le malade entre l'acceptation des pertes encaissées et le maintien de sa dignité, afin de cheminer sereinement vers le deuil de sa propre vie. Les gens en phase terminale d'un cancer interrogés dans le cadre de cette étude formulaient la crainte de devenir un fardeau pour leur entourage et confiaient se retenir d'aborder le deuil directement avec leurs proches. Le deuil anticipé serait, en ce sens, peu discuté ouvertement, voire même nié.

Les pertes successives qui surviennent au fil de la progression de ces maladies dégénératives touchent les trois niveaux de pertes identifiés par Rando (2000) et confirment que le deuil anticipé ne résiderait pas uniquement dans l'appréhension d'une mort prochaine. La maladie d'Alzheimer ne serait pas étrangère aux maladies précitées, dans la mesure où le malade voit s'effriter ses capacités et ses repères identitaires, se sentant en quelque sorte plus tout à fait lui-même. Il s'agirait d'une forme de mort figurée, avant la mort avérée (Beard & Neary, 2013). Plus précisément, la personne qui subit des pertes cognitives et des atteintes à sa mémoire ferait le deuil de pertes liées à son passé, alors que ses souvenirs seraient de moins en moins préservés et qu'elle arriverait difficilement à reconnaître les gens faisant partie de son histoire de vie récente. Elle devrait également faire face à des pertes au présent, puisque les pertes de mémoire en viendraient à l'empêcher de s'occuper d'elle-même et à fonctionner normalement au

quotidien. Finalement, elle devrait faire le deuil du futur qu'elle avait imaginé, alors qu'elle anticiperait perdre de plus en plus la conscience de ce qui se déroule autour d'elle et devrait renoncer à des projets ou des rêves qu'elle entretenait (Rando, 2000).

Que le deuil anticipé découle d'un diagnostic foudroyant ou d'une maladie chronique à l'évolution lente, les proches de la personne malade semblent vivre une expérience de deuil similaire (Gilliland & Fleming, 1998). Néanmoins, les partenaires de vie des gens atteints d'une maladie chronique affrontent les pertes successives et anticipent depuis plus longtemps la perte définitive de la personne qu'ils ont connue. Ces pertes continues, sur une longue période, et la connaissance de l'aspect fatal du diagnostic au plus long court auraient pour incidence des niveaux de déni, de colère et de plaintes somatiques plus élevés chez ces endeuillés (Gilliland & Fleming, 1998). Ces résultats viennent appuyer la théorie de Rando (2000) et la pertinence d'inclure dans le deuil anticipé, non seulement la mort physique attendue et les derniers moments de l'être cher, mais toutes les pertes connexes passées et futures qui seraient inhérentes au diagnostic de la personne malade.

Le deuil face à la maladie et aux pertes associées est une réalité qui concerne directement les personnes âgées en raison d'une santé plus précaire. Une des maladies dégénératives qui atteint spécifiquement la population vieillissante et qui est synonyme de nombreuses pertes fonctionnelles, tant cognitives que physiques, est la démence. D'ailleurs, parmi les maladies suscitant de l'inquiétude au sein de la population des 55

ans et plus en Amérique du Nord, la maladie d'Alzheimer figure au premier rang, surpassant la crainte de souffrir de cancer et de maladies cardiaques (Poirier & Gauthier, 2011). Cette maladie se révèle donc au cœur des préoccupations liées à la santé chez les aînés. Le prochain chapitre tentera de mettre en lumière les caractéristiques cliniques de cette maladie qui font en sorte qu'elle soit autant redoutée par les patients âgés et leur entourage.

Chapitre 2

La maladie d'Alzheimer

L'Organisation mondiale de la santé (2012) définit la démence en tant que syndrome caractérisé par des troubles évolutifs de la cognition. Ces dégénérescences neurologiques affectent les capacités mnésiques, logiques et comportementales de l'individu en plus de diminuer son autonomie dans la réalisation de tâches quotidiennes (OMS, 2012). Décrite pour la première fois par le neurologue allemand Alois Alzheimer au début des années 1900, la maladie d'Alzheimer est l'une des formes les plus courantes de démence et toucherait 60 à 70 % des gens qui en sont atteints (OMS, 2012). C'est en raison de cette prédominance, autant dans les prévalences que dans la littérature et les recherches, que le présent essai se concentrera sur ce type de démence en particulier. La portion restante de patients engloberait les cas de démences vasculaires, mixtes, parkinsoniennes et à corps de Lewy (APA, 2000; Poirier & Gauthier, 2011). La maladie d'Alzheimer toucherait majoritairement les femmes dans une proportion de 59 %, principalement en raison de leur longévité accrue (APA, 2013; Poirier & Gauthier, 2011). Parmi les facteurs de risque principaux de la maladie figure d'ailleurs la vieillesse (Lindsay et al., 2002). Chez les 65 ans et plus, en 2011, 14,9 % des Canadiens souffraient de troubles cognitifs dont la maladie d'Alzheimer et les autres types de démences font partie (Société Alzheimer du Canada, 2012). Cette prévalence mondiale serait appelée à tripler d'ici 2050 (OMS, 2012), ce qui en fait une condition de santé publique préoccupante. Il n'y a donc pas de doute quant à la pertinence de

s'intéresser aux impacts de cette maladie sur les individus atteints, puisqu'un nombre grandissant de personnes auront à composer avec celle-ci au cours de leur vieillissement. Ainsi, les critères sur lesquels se basent les professionnels habilités à poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de même que l'évolution de la maladie seront approfondis dans la prochaine section avec le souci de se sensibiliser aux pertes attendues et aux complications que celles-ci engendrent au quotidien pour le patient qui en est atteint.

Les critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer

Avec la publication de la plus récente version du manuel diagnostique des troubles mentaux (APA, 2013), les critères diagnostiques des troubles cognitifs et de la maladie d'Alzheimer ont été remaniés et se sont précisés. L'appellation « démence » présente dans le DSM-IV (APA, 2000) a été remplacée par celle de trouble neurocognitif majeur dans le DSM-5 (APA, 2013). Le trouble neurocognitif léger a également fait son apparition parmi les diagnostics possibles. En fait, les troubles cognitifs sont désormais classés en fonction de leur sévérité de laquelle découlent des sous-types étiologiques dont font partie la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence du lobe fronto-temporal, la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire, les lésions cérébrales issues de traumatismes, la prise de médication ou d'autres substances, le VIH, les maladies à prions, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et les autres conditions médicales, à étiologies multiples ou non spécifiées, pouvant entraîner une détérioration du fonctionnement cognitif.

Dorénavant, sous le diagnostic de trouble neurocognitif majeur sont regroupées toutes les pathologies qui entraînent un déclin cognitif significatif en regard du niveau de performance antérieur de la personne dans un domaine ou plus (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, perceptuel et moteur, cognition sociale), et ce, en fonction de l'évaluation que fait le patient, un proche ou un professionnel qualifié de l'évolution des manifestations cliniques liées à la maladie. Les troubles neurocognitifs sont également fonction des pertes subies en ce qui a trait à la performance cognitive de l'individu telles qu'appuyées par des tests standardisés ou par toute autre évaluation quantitative valide (APA, 2013). De plus, le trouble neurocognitif majeur relève de déficits qui perturbent ou entravent la réalisation des activités quotidiennes, sans que ces difficultés ne soient attribuables spécifiquement à un délirium ou à un autre trouble d'ordre mental, comme la schizophrénie ou un épisode de dépression majeure.

Le trouble neurocognitif léger, pour sa part, donne lieu à une baisse dans la performance de l'individu atteint, tel que celui-ci, un proche ou un professionnel habilité peut le constater. Par contre, la principale différence réside dans le fait que ces pertes n'interfèrent pas significativement avec le fonctionnement quotidien du patient. Bien qu'en apparence moins critique, cet état peut tout de même s'avérer le précurseur d'une dégénérescence qui progressera vers un trouble neurocognitif majeur à plus ou moins long terme. Pour conclure à la présence d'une maladie d'Alzheimer possible ou probable, selon le DSM-5 (APA, 2013), la personne touchée doit répondre aux critères

du trouble neurocognitif léger ou majeur et présenter une évolution insidieuse, peu remarquée au départ, et graduelle des pertes cognitives observées dans un ou plusieurs des domaines mentionnés. Une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée lorsque l'un ou l'autre des symptômes cités sont enregistrés. Il devient plutôt question de maladie d'Alzheimer possible en présence d'antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer connus sur le plan génétique, d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage, d'une baisse dans les capacités cognitives suivant une progression soutenue et graduelle des symptômes de même que dans les cas où aucune évidence supposant une mixité étiologique n'est relevée. Il doit également y avoir absence d'autres maladies neurodégénératives ou cérébrovasculaires et/ou d'autres conditions pouvant contribuer aux pertes cognitives d'origine mentale, neurologique ou systémique pour considérer le diagnostic de maladie d'Alzheimer possible (APA, 2013).

Il faut noter qu'au moment de poser un diagnostic, il ne sera jamais question de maladie d'Alzheimer avérée, mais bien possible ou probable comme en fait état le DSM-5 (APA, 2013). Celle-ci ne pourra être formellement confirmée qu'une fois le patient décédé, par l'intermédiaire d'analyses approfondies des structures cérébrales lors de l'autopsie (Villeneuve & Jagust, 2015).

Dans le DSM-IV (APA, 2000), source principale employée dans la plupart des études répertoriées dans cet essai, la démence de type Alzheimer se traduit par une détérioration de la mémoire donnant lieu à des difficultés à acquérir et à mémoriser de

nouvelles informations ou à se rappeler des informations acquises dans le passé. De plus, un ou plusieurs des déficits suivants sont suggérés comme pouvant aussi faire partie de la symptomatologie observée chez le patient: aphasie¹, apraxie², agnosie³ et altération des fonctions exécutives⁴. L'atteinte des fonctions exécutives peut notamment occasionner des problèmes dans le domaine de la planification et de l'organisation dans le temps, ou encore affecter le raisonnement abstrait (APA, 2000). Il est mentionné qu'à ce tableau clinique peuvent s'ajouter, dans certains cas, des perturbations comportementales de l'ordre de l'errance ou de l'agitation. Ces déficits multiples engendrent une altération significative du fonctionnement social ainsi que professionnel de la personne atteinte et sont appelés à s'intensifier au fil du temps dû au déclin cognitif continu que prévoit l'évolution de la maladie (APA, 2000). Cette évolution a été détaillée sous sept stades distincts faisant état de l'ampleur des symptômes observables à chacun d'entre eux (Reisberg et al., 1984). Encore à ce jour, ces stades sont utilisés pour définir le degré d'atteinte de l'individu.

En somme, d'abord consciente des pertes qu'elle subit aux stades précoces et dans l'appréhension de celles qui viendront ultérieurement, la personne atteinte de la maladie

¹ Difficultés de production et de compréhension langagières (Dujardin & Lemaire, 2008).

² Perturbation de l'activité gestuelle, en l'absence de déficits sensori-moteurs ou de compréhension. Les déficits peuvent affecter la représentation abstraite que ce fait la personne du mouvement à effectuer et/ou la capacité de la personne à réaliser de manière effective l'action en question (*Ibid.*).

³ Difficulté à répondre aux stimuli environnementaux, en l'absence de déficits sensoriels primaires ou de compréhension. Les agnosies peuvent être associées à des informations sensorielles visuelles, auditives et/ou tactiles (*Ibid.*).

⁴ Processus de contrôle, d'inhibition, d'attention, de flexibilité mentale, d'élaboration de concepts et de planification, qui seraient nécessaires à l'adaptation du sujet à des situations nouvelles, et ce, notamment lorsque les routines d'actions, c'est-à-dire les habiletés cognitives surappries ne peuvent suffire (Van der Linden et al., 2000).

d'Alzheimer devient de moins en moins lucide, à mesure que la maladie s'installe, perdant graduellement la conscience de soi et des autres. Il semble nécessaire de se familiariser avec la progression de la maladie à ses divers stades en vue d'identifier les pertes concrètes qu'appréhende dans un futur plus ou moins rapproché le patient recevant un diagnostic, plus particulièrement les facultés dont il aura à apprivoiser la dégénérescence en début de maladie, alors que pleinement conscient de la détérioration de sa condition.

L'évolution de la maladie

Les recherches démontrent que la dégénérescence qui caractérise la démence de type Alzheimer débute bien des années avant que l'individu et son entourage n'en remarquent les premiers symptômes explicites, c'est-à-dire avant que ne s'expriment les signes tangibles d'une détérioration de la mémoire (Sperling et al., 2011). C'est pour cette raison que la maladie est qualifiée d'insidieuse.

L'évolution de la démence de type Alzheimer est décrite de plusieurs façons dans la littérature. En 2011, les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ont été revus par le *National Institute of Aging* et l'*Alzheimer's Association*. À la suite de cette concertation, de nouvelles lignes directrices ont été émises dans l'optique de faciliter le dépistage précoce de cette maladie neurodégénérative (Khachaturian, 2011; Sperling et al., 2011). Ces balises, élaborées à l'origine par le *National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders*, n'avaient pas été

mises à jour depuis près de 30 ans. Il y avait donc lieu de rendre compte de l'avancement des connaissances concernant la maladie d'Alzheimer et de la compréhension de celle-ci en tant que continuum. Un autre groupe s'était tout de même penché sur la question, quelques années auparavant, et avait proposé des pistes de réflexion, notamment quant à l'inclusion de marqueurs biologiques en appui au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des stades en constituant le processus (Dubois et al., 2007). Il a dès lors été établi que la maladie d'Alzheimer évoluerait selon une trajectoire comportant trois stades distincts: le stade préclinique, le stade des pertes cognitives légères (*mild cognitive impairment*) et la démence due à la maladie d'Alzheimer à proprement parler. Ces stades ne sont pas sans rappeler les diagnostics différentiels dont fait état le DSM-5 et abordés dans la section précédente. Le principal apport de la révision proposée par le groupe de chercheurs en 2011 (Sperling et al., 2011) réside dans l'ajout d'un stade préclinique définissant la phase précédant les premiers symptômes de la maladie et dans l'intégration officielle des marqueurs biologiques en guise d'appui aux critères diagnostiques basés sur les déficits cognitifs, pour augmenter la validité des diagnostics posés (Dubois, Gauthier, & Cummings, 2013).

Le stade préclinique s'illustre lui-même par une sorte de continuum. À une extrémité de ce continuum se situent les patients qui n'affichent aucun symptôme lié à un déclin cognitif, mais qui possèdent des marqueurs biologiques (accumulation de bêta-amyloïde cérébrale) suggérant la présence probable d'un processus neurodégénératif

relevant de la maladie d'Alzheimer, et donc, d'un risque de développer une démence à plus ou moins long terme. À l'autre extrémité figurent les patients qui, en plus des marqueurs relevés, présentent déjà des symptômes subtils suggérant qu'un déclin cognitif est en branle, sans toutefois qu'ils ne rencontrent les critères du stade des pertes cognitives légères (Sperling et al., 2011). Ces derniers, en plus d'une accumulation de l'amyloïde cérébrale, possèdent un niveau élevé de protéines tau dans le liquide cébro-spinal, des dysfonctions neuronales ainsi qu'une atrophie de l'hippocampe et une perte de matière grise via un amincissement cortical visible grâce aux techniques d'imagerie médicale. En résumé, au cours de ce stade préclinique, bien que la personne puisse être qualifiée d'asymptomatique, des changements s'opèrent dans son cerveau (Harvard Medical School, 2011). L'accumulation de protéines bêta-amyloïdes dans le cerveau amène la création de plaques qui détruisent peu à peu les synapses ou connexions neuronales rendant difficile le transport de l'information entre les neurones. La prolifération des protéines tau, quant à elle, entraîne la création de fibres neuronales nuisibles qui interfèrent avec le bon fonctionnement des cellules et qui entraînent la mort neuronale (Albert et al., 2011; Harvard Medical School, 2011; McKhann et al., 2011; Poirier & Gauthier, 2011). La mort des neurones et la destruction des synapses occasionnent l'atrophie des zones du cerveau qui sont attaquées. Ces aires cérébrales responsables de la mémoire, du langage ou des différentes fonctions exécutives ne peuvent donc plus fonctionner à leur plein potentiel et des déficits deviennent graduellement observables (Harvard Medical School, 2011; Poirier & Gauthier, 2011).

Il importe de souligner que ce stade préclinique est élaboré pour les besoins de la recherche essentiellement et n'est donc pas destiné pour l'instant à la pratique, puisque le rôle des biomarqueurs en tant que facteurs précurseurs de la maladie n'est pas encore confirmé empiriquement (Albert et al., 2011; Carillo et al., 2013; Khachaturian, 2011; Sperling et al., 2011). Il est difficile dans l'immédiat d'isoler ces biomarqueurs, afin de s'assurer de leur influence, en raison des nombreux autres facteurs de risque répertoriés simultanément chez un même individu atteint. Il demeure qu'une proportion des sujets détenant ces caractéristiques biologiques ciblées stagnent au stade préclinique et ne développent pas la maladie d'Alzheimer au cours de leur vie (Sperling et al., 2011). Par ailleurs, il est ardu pour les chercheurs d'arriver à identifier avec précision les éléments qui marquent la transition entre le stade préclinique et le stade des pertes cognitives légères, ainsi qu'entre ce dernier et le stade de la démence due à la maladie d'Alzheimer (Dubois et al., 2007), si ce n'est qu'en considérant le niveau d'atteinte au plan des habiletés fonctionnelles de l'individu sur une base quotidienne. Ces nouvelles directives soulèvent la possibilité d'un portrait clinique sans perturbation de la mémoire.

Les stades élaborés antérieurement par Reisberg et al. (1984), par le biais d'un instrument nommé *Global Deterioration Scale* (GDS), sont encore à ce jour utilisés pour décrire l'ordre dans lequel surviennent généralement les différentes pertes fonctionnelles caractérisant la maladie. L'échelle divise l'évolution en sept stades distincts comprenant l'absence de symptômes, la présence de symptômes très légers sans que le déclin ne soit mesurable à l'aide de tests neuropsychologiques, la présence de symptômes légers et

mesurables sans toutefois que ceux-ci entravent significativement les activités quotidiennes, la démence légère, la démence modérée, la démence sévère et la démence très sévère qui inclue le stade terminal de la maladie. Chacun de ces stades est décrit par Reisberg et ses collègues en fonction des manifestations concrètes qui en résultent.

Ainsi, le premier stade se caractériserait par une absence de symptômes. Aucune diminution des capacités mnésiques ne serait notée chez l'individu, autant subjectivement qu'objectivement. Le stade suivant, celui des symptômes légers non détectables lors de l'évaluation, serait marqué par l'arrivée d'oublis occasionnels. Il est désigné en tant que stade des troubles cognitifs subjectifs. La personne se plaindrait alors d'oublier certaines choses, comme l'endroit où elle a rangé un objet, et remarquerait des difficultés à réaliser ses tâches habituelles. Ces plaintes demeurerait subjectives, ce qui signifie que le fonctionnement global de l'individu n'en serait pas significativement altéré. Viendraient ensuite de légers symptômes, cette fois-ci observables grâce à l'évaluation cognitive, et qui constitueraient le troisième stade, soit celui des troubles cognitifs légers. Il s'agit d'un stade au cours duquel la diminution du rendement deviendrait évidente et où l'orientation de la personne se montrerait déficiente dans des endroits peu familiers. Le quatrième stade est celui de la démence légère qui s'illustrerait par une réduction de la performance à des tâches de planification complexes, comme le fait de préparer un souper pour plusieurs invités ou d'administrer ses finances. Il serait fréquent durant cette période de voir la personne atteinte nier ses pertes. Le stade de la démence modérée, quant à lui, marquerait le début de la nécessité

de fournir de l'assistance à la personne, notamment pour choisir des vêtements adaptés et pour initier le mouvement lors des soins d'hygiène. La conduite automobile deviendrait également impossible à ce stade de la maladie. La personne ne pourrait pratiquement plus demeurer seule, en raison du danger qu'incarnent les oublis qu'elle cumule. Le stade de la démence sévère se définirait par une intensification des pertes fonctionnelles, telles qu'en témoigneraient des difficultés d'habillement, la nécessité de porter assistance à la personne pour les soins d'hygiène et la possibilité qu'elle devienne réfractaire à ceux-ci, l'incontinence urinaire et l'incontinence fécale. Le septième et dernier stade de la maladie d'Alzheimer est désigné comme étant celui de la démence très sévère, voire même terminale. La personne verrait alors ses habiletés à s'exprimer par la parole devenir très limitées avec une maîtrise du langage qui ne se limiterait qu'à quelques mots seulement, qui pourrait même évoluée vers une perte totale de la faculté de parler. Elle présenterait également une perte de toutes ses habiletés motrices et serait susceptible de se retrouver dans un état de stupeur, voire même dans le coma. Bien que l'individu ne puisse mourir de la maladie d'Alzheimer à proprement parler, des complications fréquemment rencontrées parallèlement à ce diagnostic peuvent s'avérer fatales. Il s'agirait généralement de complications respiratoires de l'ordre de la pneumonie causées par la dysphagie, qui est un trouble de la déglutition, que développent les patients au fil de la maladie. (Poirier & Gauthier, 2011; Reisberg et al., 1984).

Le *Daily Living International Scale* (ADL-IS) constitue, quant à lui, un outil complémentaire intéressant pour le dépistage de la démence de type Alzheimer. Il se veut aussi utile pour situer la personne atteinte à travers les différents stades de la maladie grâce à un survol des déficits concrets qui peuvent se présenter et entraver les tâches de la vie quotidienne (Reisberg et al., 2001). L'instrument de mesure a été élaboré dans un souci de réduire l'influence de biais culturels sur l'évaluation du patient et peut être employé auprès de répondants multiples gravitant autour du sujet pour assurer une plus grande validité des résultats. En ce sens, le questionnaire pourra être administré au professionnel ayant fait l'observation directe des comportements du patient en milieu naturel, aux proches aidants ou encore dans le cadre d'un entretien avec le patient lui-même au cours des premiers stades, lorsque la personne est consciente de ses pertes. Le questionnaire permet de déterminer si des activités telles que participer aux conversations, s'habiller, compléter les tâches ménagères, prendre sa médication, demeurent réalisables ou non par le patient et quelle est l'ampleur des difficultés entravant leur réalisation (aucune difficulté, difficulté occasionnelle, fréquente, constante ou activité abandonnée). Évidemment, plus la personne progresserait à travers la maladie et plus les difficultés rapportées seraient grandes, allant jusqu'à l'abandon de la majorité des tâches aux stades les plus avancés. L'outil a été conçu dans l'optique de fournir une mesure suffisamment sensible pour détecter les déclin dans les tout premiers stades de la maladie, puisque ceux-ci incarnent un moment clé dans l'implantation d'une médication visant à ralentir l'évolution des déficits.

Cependant, bien que le cours de la maladie d'Alzheimer puisse être ainsi détaillé à travers des stades et par l'identification des pertes s'opérant chez l'individu atteint, les recherches effectuées jusqu'à maintenant n'ont pas encore permis d'en isoler les causes exactes dans le but d'élaborer un traitement capable de l'enrayer. À ce jour, il est seulement possible de ralentir son évolution et d'en diminuer les symptômes collatéraux, tels que les comportements perturbateurs (agitation, agressivité), les humeurs dépressives et l'anxiété grâce à la prise de médication ou aux interventions non pharmacologiques (MSSS, 2014) adaptées à l'origine des conduites (douleur, inconfort, anxiété, ennui, besoin de détente, solitude, problèmes de sommeil, dépression, désorientation). Les découvertes qui ont été faites dans le domaine dans les dernières années risquent tout de même de transformer les modalités entourant le dépistage de la maladie dans le futur, ce qui aura sans doute un impact sur la personne atteinte et sa façon d'aborder la maladie.

Les avancées de la recherche et leurs implications pour la personne atteinte

Dans les vingt dernières années, les recherches ont surtout été orientées vers l'établissement d'une compréhension, d'une connaissance des causes et vers l'identification d'un traitement de la maladie d'Alzheimer (Breitner, 2014). Or, les résultats obtenus par les chercheurs ont su démontrer qu'il serait extrêmement difficile de pouvoir envisager interrompre la progression ou enrayer complètement cette maladie neurodégénérative (De la Torre, 2010). Par conséquent, les efforts scientifiques investis actuellement s'inscrivent plutôt dans une direction préventive. Les recherches menées à

l'Institut Douglas de Montréal, par le biais de l'imagerie cérébrale, de la génétique ainsi que de la biologie cellulaire et moléculaire (Center for Studies on Prevention of Alzheimer's Disease, 2013) laissent présager la possibilité d'instaurer un dépistage de plus en plus précoce de la maladie d'Alzheimer, soit dans les années, voire durant les décennies précédant l'apparition des premières pertes perceptibles (Belleville, Gauthier, Lepage, Kergoat, & Gilbert, 2014)

Les premières investigations ont été dirigées vers une prédisposition génétique susceptible d'agir en tant que facteur de risque chez les patients développant une maladie d'Alzheimer tardive. Ainsi, plusieurs études ont démontré la présence fréquente de l'allèle ApoE4 parmi les aînés présentant des pertes cognitives liées à la démence (Bell et al., 2012; Villeneuve & Jagust, 2015). Plus précisément, cette variante du gène serait responsable d'un affaiblissement de la barrière hématoencéphalique. Cette anomalie rendrait la protection neuronale moins efficace et serait impliquée dans le déclenchement de dommages aux structures vasculaires cérébrales.

Dans une même orientation, les multiples tentatives d'identifier les précurseurs de la maladie ont porté l'intérêt des chercheurs vers l'hypothèse selon laquelle l'inflammation neuronale aurait un rôle à jouer dans la dégénérescence conduisant à la maladie d'Alzheimer en étant impliquée dans l'émergence des plaques amyloïdes au cerveau (Zimmer et al., 2014). Une corrélation entre le gène ApoE4 et la prolifération des plaques amyloïdes a d'ailleurs été soulevée dans certaines études (Du, Chang, Guo,

Zhang, & Wang, 2009; Tai et al., 2013; Youmans et al., 2012). Il était ainsi suspecté que la prise d'une médication anti-inflammatoire non stéroïdienne pourrait traiter la maladie d'Alzheimer. Or, les essais cliniques en ce sens ne se sont pas tous avérés concluants, suggérant plutôt que cette médication pourrait agir tout au plus en guise de protecteur lorsqu'administrée en début de maladie (Alzheimer's Disease Anti-inflammatory Prevention Trial Research Group, 2013; Zimmer et al., 2014).

La plus récente découverte ayant permis une avancée considérable réside dans la relation inversement proportionnelle démontrée entre une variante génétique responsable du contrôle du cholestérol sanguin et cérébral et la maladie d'Alzheimer. Concrètement, la présence du gène HMG CoA réductase chez un individu agirait en tant que facteur de protection en repoussant le développement de la maladie d'Alzheimer d'environ quatre ans (Leduc et al., 2015; Poirier et al., 2014). Les résultats issus de ces recherches se montrent prometteurs dans la mesure où il pourrait devenir possible, grâce à la médication, de stimuler ce facteur de protection chez les sujets qui en sont porteurs, soit près de 25 % de la population québécoise, et d'en reproduire l'action chez ceux qui ne le détiennent pas, de sorte à diminuer l'occurrence de la maladie (Breitner, 2014). Un recul imposant de la prévalence de la maladie serait ainsi envisageable, cette dernière atteignant principalement la population âgée. Retarder l'apparition de la maladie correspondrait alors à en éradiquer la probabilité d'apparition chez certains individus qui décèderaient avant de pouvoir en développer les symptômes. Bien que ces premiers résultats s'avèrent intéressants, les recherches doivent se poursuivre, afin de tester

notamment l'impact de divers médicaments sur le cholestérol cérébral et, par le fait même, sur le recul du développement des pertes cognitives.

Ces récentes avancées de la recherche permettant potentiellement de devancer le dépistage de la maladie d'Alzheimer chez les patients et d'intervenir sur son développement à long terme laissent toutefois poindre des questionnements sur le plan éthique. Pouvoir détecter la maladie dès son stade préclinique a plusieurs avantages, entre autres d'introduire plus rapidement une médication visant à en ralentir la progression, de permettre à la personne et à son entourage d'élaborer un plan d'action pour le futur, alors que l'individu est toujours jugé légalement apte à participer au processus décisionnel, et de faciliter la mise en place de stratégies pour mieux vivre avec la maladie en ayant le temps de solliciter les ressources externes dans le réseau de la santé ou communautaire (Dubois et al., 2013).

Par contre, une part non négligeable d'impuissance demeure, tandis que le dépistage précoce ne donne pas pour autant accès à un traitement capable d'éradiquer la maladie, comme ce serait le cas, par exemple, pour un cancer diagnostiqué dans ses premiers stades. De plus, rien ne permet d'affirmer que le patient qui possède les biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer développera effectivement une démence, puisque comme énoncé précédemment, certains demeureront asymptomatiques jusqu'à leur décès (Chiu & Brodaty, 2013). Formuler un diagnostic précoce reviendrait à contraindre ces patients à vivre avec la connaissance de leur fragilité sans qu'ils ne puissent agir sur elle, ni être

assurés qu'elle se concrétisera. L'incertitude serait ainsi appelée à se prolonger sur plusieurs années et pourrait se révéler insoutenable (Robinson, Giorgi, & Ekman, 2012). Un risque de suicide accru serait d'ailleurs rapporté chez une clientèle âgée affligée d'une démence à ses premiers stades (Draper, Peisah, Snowden, & Brodaty, 2010; Erlangsen, Zarit, & Conwell, 2008).

En définitive, bien que les recherches sur le sujet progressent, l'incertitude à court terme reste importante pour les patients touchés par une démence précoce (Lee, Roen, & Thornton, 2014). Considérant que la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative pour laquelle aucun traitement ne permet la guérison à l'heure actuelle et pour laquelle une évolution typique est envisageable, sans pourtant que le rythme de sa progression ne soit prévisible, il y a lieu de s'enquérir de l'impact psychologique de son diagnostic sur l'individu âgé qui le reçoit à un stade suffisamment précoce pour envisager son propre déclin et prendre conscience des pertes progressives subies.

Tel que le suggère la section sur le deuil, des maladies chroniques comme le VIH, la sclérose en plaques, ou des maladies terminales telles que le cancer ont déjà été reliées au processus de deuil et plus particulièrement au concept de deuil anticipé. La mise en parallèle de ces informations mène à la formulation des questions de recherche auxquels cet essai s'efforcera de répondre, à savoir quelle réaction entraîne l'annonce d'un diagnostic de démence de type Alzheimer à un stade précoce chez l'ainé qui en est atteint et est-ce que ce vécu subjectif pourrait s'apparenter au deuil anticipé?

Chapitre 3

Le deuil vécu par la personne âgée à l'annonce d'un
diagnostic de maladie d'Alzheimer

Tandis que les aînés atteints de la maladie d'Alzheimer risquent de voir les premiers signaux de leurs pertes cognitives être détectés de plus en plus tôt, la littérature semble s'être jusqu'ici peu intéressée à leur vécu lors de l'annonce d'un diagnostic de démence à un stade précoce. Du moins, les écrits disponibles sur le sujet privilégient davantage l'expérience des proches aidants et de l'entourage du malade. Pourtant, poser un diagnostic, tel que celui de la maladie d'Alzheimer, comporte des impacts majeurs pour la personne qui le reçoit. Dans une société où les aînés sont déjà confrontés aux préjugés liés à l'âgisme, recevoir un diagnostic de démence aurait une portée non seulement médicale, mais également sociale, en regard de la double stigmatisation qu'un vieillissement pathologique engendrerait pour eux (Aminzadeh, Byszewski, Molnar, & Eisner, 2007; Beard & Fox, 2008; Husband, 1999; Ylief et al., 2011). La maladie d'Alzheimer incarnerait, par ailleurs, une véritable menace au sentiment de valeur personnelle des individus touchés (Beard & Neary, 2013; MacQuarrie, 2005; Preston, Marshall, & Bucks, 2007; Werezak & Stewart, 2002).

Dans ce chapitre, un survol des études réalisées sur le vécu subjectif des patients sera proposé et, bien que cette expérience ne soit pas désignée clairement en tant que deuil anticipé par les auteurs qui s'y attardent, un approfondissement de l'effritement identitaire rencontré par les malades étayera les parallèles possibles entre ces deux réalités. Une compréhension des facteurs faisant en sorte que certains individus se

désengagent devant la maladie, alors que d'autres s'y adaptent, sera également suggérée, afin de souligner la variété de réactions possibles au diagnostic et de s'interroger sur les ressemblances de ce phénomène avec le concept de deuil. Finalement, quelques pistes d'intervention seront abordées dans le but d'ouvrir la réflexion sur les lacunes actuelles quant au soutien psychologique offert aux patients.

L'annonce du diagnostic

Si la littérature est aussi restreinte sur l'expérience de la personne âgée lors de l'annonce d'un diagnostic de démence, c'est qu'il s'avère ardu pour les chercheurs de recueillir le témoignage fiable de gens dans cette situation, en raison des pertes mnésiques et langagières, ainsi que de la conscience jugée altérée des malades vis-à-vis leur état (Clare, Roth, & Pratt, 2005). Les études répertoriées semblent s'entendre sur le fait que seuls les patients à un stade précoce sont aptes à partager de manière valide leur expérience personnelle. Dans ce contexte, ce sont souvent les donneurs de soins ou les membres de la famille immédiate qui sont interrogés pour rendre compte du vécu de la personne malade (Beard, 2004; Ylief et al., 2011). En dépit du défi méthodologique que cela représente, il importe de s'intéresser à cette expérience, puisque vivre avec une démence revêt un caractère idiosyncrasique, c'est-à-dire propre à chaque individu (Holst & Hallberg, 2003). Il importe de mettre en commun le vécu subjectif des personnes âgées à un stade précoce de démence dans le but d'améliorer la compréhension de celui-ci et de mettre en place des interventions appropriées sur le plan psychologique.

Il y a de cela quelques années seulement, le débat que tentaient de résoudre les études questionnait la pertinence d'informer le patient atteint d'une maladie d'Alzheimer de sa condition cognitive au profit de la préservation de son bien-être psychologique (Husband, 1999). Il semblerait toutefois que cette hésitation ne soit plus d'actualité, puisque désormais les professionnels s'entendent majoritairement sur la nécessité éthique de livrer le diagnostic à la personne malade, et ce, même si une telle révélation est susceptible d'entraîner une réaction émotionnelle vive chez l'individu (Carpenter, & Dave, 2004; Foy et al., 2007; Lee et al., 2014; Pinner & Bouman, 2003). À partir du moment où ce courant de pensée a fait consensus, les études se sont plutôt tournées vers la description des réactions observables chez ces gens âgés et leur réseau de support, sur leur vécu personnel au moment d'apprendre un diagnostic de démence et sur les impacts de ce dernier une fois qu'il est connu.

À cet effet, une étude conduite par Aminzadeh et al. (2007) auprès de dyades composées de participants souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant naturel rend compte de l'impact émotionnel de l'annonce du diagnostic chez l'aîné qui le reçoit. Les impressions des participants y ont été recueillies lors de l'annonce du diagnostic par le médecin grâce à un enregistrement audio de la rencontre, puis dans le cadre d'une entrevue une semaine suivant l'annonce, ainsi que lors de la tenue d'un groupe de discussion offert aux proches de l'aîné un mois après le dévoilement. Les patients concernés, pour la plupart des femmes, rapportaient dans un premier temps une détresse émotionnelle relative au choc expérimenté au moment de l'annonce. Les participants

réagissaient fortement aux termes « maladie d'Alzheimer », un verdict grandement redouté, et aux pertes immédiates consécutives au diagnostic qui ne faisaient qu'ajouter au désarroi ressenti. Par exemple, le retrait du permis de conduire, le fait de se voir recommander la relocalisation dans un centre d'hébergement ou de devoir recourir à autrui pour recevoir de l'assistance pouvaient devenir effectifs peu de temps après le diagnostic reçu, selon le stade auquel la maladie était rendue. Ces recommandations s'avéraient, en l'occurrence, très déstabilisantes en obligeant l'ainé à réviser son fonctionnement au quotidien. En fait, il semblerait que certains des individus étaient suffisamment perturbés lors de l'annonce du diagnostic pour qu'un blocage des informations complémentaires que leur fournissait le médecin à propos de la maladie s'opère. Il semblerait que le choc tendait alors à interférer avec leur capacité à encoder la psychoéducation prodiguée, de sorte que celle-ci ne puisse être intégrée. Ce choc a également été rapporté par d'autres études auprès d'une population âgée récemment diagnostiquée d'une démence de type Alzheimer (Pearce, Clare, & Pistrang, 2002; Werezak & Stewart, 2002). D'autres sujets demeureraient, quant à eux, stoïques au moment de la divulgation du diagnostic et réagissaient à retardement, dans les heures ou les jours suivant la rencontre avec le médecin (Aminzadeh et al., 2007). Ces réactions différées donnaient parfois lieu à des effusions presque hystériques, tandis que les gens qui les présentaient avaient d'abord donné l'impression de ne pas saisir la nature réelle de leur diagnostic et ses implications.

Finalement, pour une minorité de patients, la réaction à l'annonce du diagnostic relevait davantage du soulagement que du trauma. Ces individus témoignaient avoir accueilli le verdict comme une validation, alors qu'ils étaient conscients que quelque chose n'allait pas avec leur mémoire et qu'ils composaient depuis un moment avec l'inquiétude (Aminzadeh et al., 2007; Lee et al., 2014; Pearce et al., 2002; Robinson et al., 2012). En attribuant leurs plaintes mnésiques à une cause spécifique, les patients arrivaient dès lors à donner un sens à celles-ci et à se sentir moins seuls devant leurs difficultés. De plus, savoir ce qui les affligeait contribuait à une diminution du sentiment d'impuissance, en favorisant une meilleure planification et gestion de leur vie grâce à la connaissance, au moins partielle, de ce qui les attendait (Holst & Hallberg, 2003; Husband, 1999; Pearce et al., 2002).

Par ailleurs, en regroupant les trois temps de mesure (moment de l'annonce du diagnostic, une semaine et un mois suivant celle-ci), il a été possible pour Aminzadeh et ses collègues (2007) de dresser le portrait de la progression émotionnelle que suivraient de manière globale les patients et leur entourage à la suite de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les auteurs de l'étude suggèrent que trois segments émotionnels auraient tendance à se succéder, soit le déni ou le manque d'introspection, la réaction de deuil ou la crise émotionnelle et les réponses positives d'adaptation ou de *coping*. L'individu qui se trouverait dans le déni aurait tendance à éviter de traiter explicitement du diagnostic de démence et minimiserait les pertes en attribuant celles-ci au vieillissement normal. Il ne serait alors pas dans un mode proactif et ne se montrerait

pas enclin à se renseigner sur la maladie. Le patient dont la réponse correspondrait à la crise émotionnelle expérimenterait, pour sa part, une gamme d'émotions négatives en réaction au diagnostic reçu, telles que de la colère, de la tristesse, de l'anxiété et de la peur, de la culpabilité, de la résignation, ou encore du désespoir. Enfin, l'individu évoluerait habituellement vers une mobilisation face à la maladie, de laquelle découlerait l'élaboration de stratégies pour compenser les pertes observées et composer sereinement avec celles-ci. La personne ferait preuve à ce moment d'optimisme et maximiserait son potentiel d'action en s'appropriant le pouvoir de changer certaines choses. Il est à noter que Kitwood (1997) aurait également relevé cette succession d'états émotionnels chez l'aîné confronté à une démence dans le cadre de ses travaux.

En définitive, les trois grandes catégories réactionnelles identifiées ne sont pas sans rappeler les étapes globales du deuil, dont font partie le choc et le déni inhérent à l'acceptation intellectuelle de la perte survenue, le désespoir ou la dépression, qui constituent le travail d'acceptation émotionnelle de la perte, et finalement la guérison ou la résolution du deuil, qui témoignent de l'acceptation complète et d'un renouveau qui émerge dans la vie de la personne (Bourgeois, 2003; Parkes & Weiss, 1983; Zisook & Shuchter, 1992). Elles rejoignent également des concepts inclus dans la définition du deuil anticipé de Rando (2000) qui parle, quant à elle, de plusieurs tâches concomitantes à gérer simultanément, telles que le chagrin, la gestion de demandes conflictuelles (encaisser le choc et, à la fois, modifier son mode de vie) et la planification. De plus, les verbalisations recueillies auprès des patients démontrent bien comment la perte

prochaine de leurs capacités cognitives n'est pas la seule préoccupation qui les habite. L'ensemble des pertes connexes est également à considérer dans le deuil qui s'annonce.

De plus, Husband (1999) dans une étude qualitative auprès de trois participants nouvellement diagnostiqués d'une maladie d'Alzheimer probable divulgue des résultats qui corroborent l'éventail de réactions exposées jusqu'à présent, tout en mettant l'emphase sur le ressenti du patient. Ainsi, parmi les participants recrutés, une dame verbalisait une anxiété élevée due à la préoccupation constante à propos de son diagnostic et de l'évolution incertaine de celui-ci dans le futur. Cette patiente hésitait à avouer sa condition à son entourage par crainte d'être rejetée, mise à l'écart. Une autre patiente affirmait appréhender de devenir un fardeau pour son entourage. Bien que soulagée depuis l'annonce du diagnostic, dans la mesure où elle se disait rassurée de connaître ce qui était à l'origine des pertes mnésiques remarquées, elle anticipait ne plus être écoutée et prise en considération dans les processus décisionnels. Enfin, la troisième étude de cas constituant la cueillette de données de Husband concernait un homme qui détenait préalablement une vision péjorative de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci souffrait particulièrement de l'impression qu'il avait de perdre le contrôle sur sa vie et combattait les difficultés rencontrées pour maintenir une image extérieure positive. Cette hypervigilance dans les contacts sociaux lui demandait énormément d'énergie et contribuait à le rendre irritable.

Enfin, Werezak et Stewart (2002) dégagent un modèle théorique à partir d'entrevues réalisées auprès d'hommes et de femmes souffrant d'Alzheimer précoce. Leur modèle englobe à la fois les démarches médicales et le volet psychologique lié à l'appropriation du diagnostic par la personne qui en est porteuse. Le processus d'adaptation établi par les auteurs se résume en cinq étapes, soit celles des antécédents (début insidieux de la maladie, conscience plus ou moins marquée des pertes qui s'installent), de l'anticipation (démarches diagnostiques, réception du diagnostic, divulgation du diagnostic aux proches, considération des pertes à venir et peur de devenir un fardeau), de l'apparence (pertes cognitives perceptibles pour l'entourage, efforts investis à rester la même personne aux yeux des gens), de l'assimilation (adaptation à la maladie, la laisser faire partie de son monde interne et externe) et de l'acceptation (considération de la maladie en tant que composante de sa vie). Ces étapes rendent elles aussi compte du cheminement de l'individu depuis la réception du diagnostic jusqu'à son intégration. Il importe toutefois de préciser que ce ne sont pas tous les patients qui pourront accéder à cette phase d'acceptation ou d'intégration de la maladie d'Alzheimer. En effet, il est à envisager que certains aînés verront leur jugement et état de conscience être altérés par l'évolution de la maladie avant de pouvoir atteindre ce stade du deuil.

En résumé, les résultats issus des études abordées dans cette section se comparent aux grandes phases du deuil (choc/déni, conscience de la perte, conservation/dépression, guérison/acceptation, renouveau) et les émotions ressenties à la suite de l'annonce d'un

diagnostic de démence précoce renvoient aussi au vécu de deuil (anxiété, tristesse, colère, culpabilité, honte, etc.). De plus, ces modèles inspirés du discours des aînés réfèrent tous, par extension, à la définition du deuil anticipé élaborée par Rando (2000), soit que l'annonce d'une maladie chronique ou dégénérative provoque une réaction aux pertes à la fois passées, présentes et futures. Il est en effet possible de relier des éléments tirés de l'expérience subjective recueillie auprès des aînés interrogés à ces trois niveaux de pertes. L'individu âgé qui apprend être atteint de démence affronte des pertes dans le présent, alors qu'il voit les pertes cognitives devenir de plus en plus perceptibles au quotidien et son identité se modeler sous les lacunes. Il doit composer parallèlement avec l'anticipation de pertes futures, telles que de se retrouver diminué socialement, de devoir lâcher prise quant à son indépendance et de s'appuyer sur ses proches pour les soins, au risque de représenter une charge considérable pour l'aidant naturel. Il y a lieu de croire que plus l'aîné est conscient des détériorations qu'il affronte dans le présent et plus il sera en mesure d'anticiper celles à venir dans le futur. Ainsi, cette anticipation ne serait pas caractéristique des stades plus avancés de la maladie. La nature des pertes énumérées ci-haut propose qu'une redéfinition de l'image de soi que l'aîné possède commence à s'opérer dans le présent; un deuil du Soi, tel que perçu dans sa vie antérieure, devient prégnant. En même temps, la personne qu'il s'imaginait devenir en vieillissant ne correspond peut-être plus à ce qu'il avait planifié. Son idéal du Moi doit alors être revu. Le patient apprend à composer avec le regard des autres sur lui et sa nouvelle condition. Ces derniers aspects révèlent une parcelle de l'enjeu identitaire central à l'annonce d'une démence de type Alzheimer.

L'enjeu identitaire ou le deuil de Soi

Pour plusieurs aînés interrogés à propos de leur expérience personnelle de la démence, l'annonce du diagnostic d'Alzheimer représente un moment charnière, un tournant dans leur histoire de vie (Beard, 2004). Alors que pour certains d'entre eux, cet événement revêt une connotation positive en leur faisant prendre conscience du caractère précieux de la vie et de l'importance d'en maximiser chaque moment, d'autres y voient un aspect purement négatif en se sentant diminués (Beard, 2004). À ce sujet, certaines personnes âgées confient hésiter à révéler leur condition à leurs proches par honte (Beard, 2004; Husband, 1999); le diagnostic élevant une forme de frontière entre eux et les gens cognitivement « normaux » (Beard & Fox, 2008). Cette impression de perdre ses repères et de ne plus être la même personne concerne directement la notion d'identité.

L'identité est constituée des rôles, des attributs individuels et des préférences d'une personne (Cohen-Mansfield, Golander, & Arnheim, 2000). D'autres auteurs parlent du Soi, une entité qui regrouperait à la fois les caractéristiques comportementales, psychologiques, sociales et émotionnelles d'un individu et qui en représenterait l'unicité (Fargeau et al., 2010). Dans cette vision, le Soi serait le produit à la fois de la manière dont une personne se conçoit elle-même et de l'image que lui renvoient ses relations interpersonnelles. Enfin, Addis et Tippet (2004) se baseraient, quant à eux, sur la définition selon laquelle l'identité serait construite à partir de la connaissance de soi que détient le sujet ainsi que de ses récits de vie, en l'occurrence ses souvenirs.

Le diagnostic d'une démence précoce viendrait chambouler la perception de soi des personnes âgées touchées en les remettant en doute, notamment quant à leur sentiment de compétence (Beard & Fox, 2008). En fait, tant que les activités quotidiennes de la personne demeurent aisément réalisables, son sentiment de compétence personnelle serait maintenu (Robinson et al., 2012). Par contre, la diminution progressive de l'efficacité des stratégies de compensations viendrait altérer la perception d'efficacité personnelle de l'individu. De plus, le renversement ou la perte de rôles et d'activités antérieures amènerait le sujet à sentir qu'il perd aussi progressivement le contrôle de sa vie ainsi que son autonomie (Beard, 2004; Clare, 2003). S'entamerait alors bien souvent une diminution de la confiance en soi qui provoquerait, elle aussi, une altération de l'image de soi que détient le malade (Clare, 2003). Une impression de sentence terminale est d'ailleurs exprimée par les aînés qui avouent percevoir la maladie d'Alzheimer comme une mort lente de ce qu'ils ont été (Beard & Neary, 2013).

Confrontée à son déclin, la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer serait animée de réactions pouvant s'inscrire sur un continuum entre les réponses de maintien ou de préservation du Soi antérieur et les réponses intégratives, favorisant le développement d'un nouveau Soi faisant un tout avec la maladie. Plusieurs auteurs mettent en lumière cette tension dialectique (Beard, 2004; Beard & Neary, 2013; Clare, 2003; MacQuarrie, 2005; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007; Robinson et al., 2012). D'abord, Pearce et ses collègues (2002) ont décrit l'adaptation d'hommes âgés à la maladie d'Alzheimer en portant l'emphase sur le processus à travers lequel les aînés

rencontrés s'efforçaient de circonscrire les impacts de leur détérioration cognitive, que ce soit en attribuant celle-ci aux effets du vieillissement normal (tendance à la normalisation et à la généralisation) ou en développant diverses stratégies pour pallier aux pertes observées. En ce sens, certains sujets s'appuyaient sur leur partenaire, prenaient de la médication, ou encore bénéficiaient des services dans leur communauté, afin de pouvoir continuer de répondre à leurs anciens standards de performance et de fonctionnement au quotidien. Cette préservation, telle que l'identifie Beard (2004) dans ses travaux auprès d'hommes et de femmes récemment diagnostiqués d'une maladie d'Alzheimer, viserait essentiellement le maintien de l'image, à la fois publique et personnelle, que s'est construite la personne malade au fil de sa vie. Il s'agit alors pour l'individu de compenser pour conserver le concept de soi préexistant intact (Clare, 2003), tandis que la maladie semble faire obstacle à cet objectif et entre en conflit avec l'identité antérieure (Preston et al., 2007).

D'un autre côté, la perte successive des rôles qu'occupait la personne auparavant, du pouvoir ou de l'autorité qu'elle détenait dans ses relations sociales (Beard & Fox, 2008; Clare, 2003) et le sentiment d'être diminué qui en émane, laissent entrevoir la nécessité de reconnaître la présence de la maladie et de réviser l'image de soi, puisque celle-ci ne semble plus refléter la réalité (Pearce et al., 2002). L'ainé en arrive à développer une vision plus juste de ses pertes et de ses capacités résiduelles et, par conséquent, abaisse ses attentes et exigences envers lui-même. La définition de nouveaux rôles devient alors une quête pertinente (Pearce et al., 2002). Il s'agit pour

l'aîné de pouvoir gérer la maladie qui l'afflige tout en maintenant une certaine forme de continuité avec ses valeurs personnelles (Preston et al., 2007).

MacQuarrie (2005), qui a mené des entrevues auprès de patients à un stade précoce de démence, a désigné cette oscillation entre deux pôles en tant que confrontation entre l'objectivation et la congruence. L'objectivation signifie d'attribuer la maladie à une réalité extérieure à soi et implique de la résistance, tandis que la congruence renvoie à la reconnaissance et à l'intégration de la maladie. Tout comme un processus de deuil, ces deux pôles ne représenteraient pas des polarités tranchées, mais bien une sorte de continuum sur lequel une personne évoluerait de manière itérative. Un individu pourrait se positionner différemment à divers moments dans son discours, démontrant que vis-à-vis certains enjeux il se situe dans la préservation et pour d'autres dans l'adaptation. À ce sujet, un parallèle peut-être établi entre la notion de deuil résolu et la réponse intégrative d'acceptation. De même, des ressemblances émergent entre les premiers stades du deuil, incluant le déni et la nostalgie, et la réponse de protection ou de préservation du Soi antérieur en guise de résistance à la perte. Un choix s'impose soudainement à la personne: résister ou apprendre à vivre avec la maladie, en d'autres termes se désinvestir ou se mobiliser (Robinson et al., 2012). Comme le deuil anticipé n'amènerait pas nécessairement un détachement, la vie ne serait pas systématiquement désinvestie par la personne qui voit son identité propre se détériorer peu à peu. Il y aurait donc lieu de croire que ce phénomène d'acceptation incarnerait un cheminement de l'ordre du deuil qui permettrait à l'individu de pouvoir passer de la préservation de son

identité à tout prix à l'intégration des pertes dans l'optique de laisser naître un nouveau Soi grandi.

En somme, il semblerait que la façon dont la personne se perçoit face à la maladie d'Alzheimer, menacée dans son identité ou interpellée dans ses capacités adaptatives, a un impact direct sur sa manière de réagir à cette dernière et de s'y ajuster (Caddell & Clare, 2010). Ce positionnement aurait un impact sur l'issue du deuil à vivre.

Les stratégies adaptatives mises en place par l'aîné

Avec le diagnostic précoce, il devient central d'identifier les méthodes et stratégies empruntées par les aînés pour s'adapter et accepter la maladie à ses premiers stades, afin de supporter l'individu et de prolonger sa qualité de vie en orientant les interventions vers l'optimisation de ses ressources (Werezak & Stewart, 2002). De plus, si les constatations effectuées jusqu'à maintenant laissent entrevoir que la personne âgée qui reçoit un diagnostic de démence de type Alzheimer à un stade précoce traverse un deuil, voire un deuil anticipé, il apparaît primordial de travailler à favoriser la résolution de ce deuil. C'est pourquoi il s'avère d'autant plus intéressant de comprendre ce qui conduit un aîné à se démobiler devant la maladie ou à se montrer proactif, à concentrer ses efforts à préserver ses facultés résiduelles de même qu'à compenser les pertes.

Plusieurs stratégies de gestion du choc et des émotions négatives encourues par l'annonce de la maladie d'Alzheimer sont relevées chez les patients. Deux types de

coping distincts sont observables, soit les stratégies centrées sur le problème et celles centrées sur les émotions (Foster, 1997). L'ainé qui préconise des stratégies adaptatives centrées sur le problème fait, par exemple, appel aux aide-mémoires et réussit à réduire le caractère handicapant des déficits par l'instauration d'une routine rigide ou de lignes de conduite déterminées qu'il suit dans ses interactions avec autrui (Clare, 2003; Lee et al., 2014). La personne qui privilégie un style de *coping* centré sur les émotions emploie plutôt des méthodes de gestion du deuil, telles que l'humour et l'ouverture sur son monde émotif (Beard & Fox, 2008; Holst & Hallberg, 2003; Pearce et al., 2002).

Il arrive un moment toutefois où les activités quotidiennes sollicitent de plus en plus d'énergie et où les techniques de compensation ne sont plus suffisantes pour arriver à pallier aux déficits. Il se peut alors que l'individu délaisse progressivement certaines de ces activités pour se préserver des échecs anticipés. Des stratégies de l'ordre de l'évitement comme le repli sur soi, l'évitement de situations nouvelles, la banalisation des pertes et la rationalisation, l'indifférence et la perte d'intérêt pourraient alors se manifester (Clare et al., 2005; Ylief et al., 2011). Les sujets ayant toujours eu de la difficulté au cours de leur vie à gérer les émotions seraient plus vulnérables à cette réponse d'abandon et à stagner dans leur processus de deuil face à la maladie (Kitwood, 1997). Par contre, selon les observations de ces mêmes auteurs, d'autres individus en arriveraient à ce stade à cesser de faire preuve de résistance, à valoriser leurs capacités maintenues plutôt que de s'efforcer de préserver celles qui s'effritent et à rechercher le support social. Une façon constructive de s'adapter à la maladie résiderait d'ailleurs dans

la recherche d'une façon de se sentir utile et de contribuer à sa façon, en devenant à son tour source de support pour autrui (Clare, 2003). Plusieurs aînés atteints de la maladie d'Alzheimer développeraient ce rôle en participant aux recherches entourant leur condition ou en adhérant à des groupes de soutien, ce qui leur permettrait entre autres d'intégrer une identité collective (Beard & Fox, 2008).

Pour terminer, l'impact des proches dans cette adaptation à la démence précoce serait non négligeable. Le rôle crucial du réseau de support et d'une dynamique de groupe a déjà été identifié. En outre, il semblerait que l'entourage immédiat exerce une influence en ce qui concerne l'anticipation que développent les aînés atteints face aux pertes à venir. Holst et Hallberg (2003) se sont en effet questionnés dans le cadre de leurs travaux, à savoir si les patients intériorisaient l'anxiété et la tristesse de leur proche lors de l'annonce du diagnostic et de l'avancée dans la maladie. À ce sujet, Clare (2003) souligne que la tendance des proches aidants à normaliser les pertes et à offrir de la réassurance renverrait à l'aîné malade une image biaisée de lui-même, en minimisant ou niant ses pertes. De la même façon, les personnes âgées interrogées rapportaient remarquer que leurs proches omettaient de leur transmettre certaines informations en lien avec la démence ou sa progression (Beard & Fox, 2008). Cette rétention s'avérait frustrante, les aînés l'interprétant comme le signe que leur famille les croyait incapables de saisir ou d'encaisser la réalité. De plus, la censure contribuait à perpétuer l'incertitude quant à leur futur.

En bref, l'ensemble des études consultées démontre bien que ce ne serait pas la maladie elle-même à laquelle la personne âgée à un stade précoce de démence devrait s'adapter. En fait, la maladie d'Alzheimer n'engendre pas de souffrance physique, plutôt une souffrance morale qui, selon les constations et les liens soulevés dans cette section, s'apparenterait au deuil anticipé. Ce serait donc l'adaptation à l'expérience subjective de la maladie qui incarnerait en premier lieu un défi pour l'aîné (Robinson et al., 2012). Ce dernier devrait affronter des pertes successives tout au long des stades de la maladie et celles-ci l'obligeraient à constamment se réajuster en puisant dans ses capacités adaptatives (Clare, 2003). Il y a lieu de s'intéresser aux interventions psychologiques susceptibles de supporter ces stratégies adaptatives multiples pour accompagner la personne malade vers la résolution de ce deuil de Soi.

L'intervention à un stade précoce

L'accent ayant été mis davantage sur les proches aidants jusqu'à maintenant dans la littérature et les recherches, il s'avérait ardu jusqu'ici de développer des méthodes d'intervention adaptées à la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer elle-même. De plus, l'intervention psychologique préconisée auprès d'une clientèle présentant des pertes cognitives modérées à sévères est habituellement ponctuelle. Avec le diagnostic de plus en plus précoce des aînés dans cette situation et les avancées quant au ralentissement de la progression de la maladie, il importe de songer à des programmes d'accompagnement à moyen terme pour les aînés souffrant de pertes

cognitives légères. Quelques auteurs ont tout de même débuté une réflexion sur ce thème et ont été en mesure de suggérer des pistes d'intervention concrètes.

D'abord, Pearce et ses collègues (2002) ont réfléchi aux bénéfices que pourrait avoir une approche en groupe auprès des gens souffrant de maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Cette formule fournirait une occasion pour les patients d'échanger entre eux à propos de leur vécu, de partager sur leurs stratégies adaptatives personnelles et de maintenir leur identité en donnant un sens à leur expérience ou par l'investissement d'un rôle de soutien pour leurs pairs. Des rencontres plus informelles seraient à privilégier, selon les auteurs, pour favoriser la prise de parole des individus sans anxiété de performance en regard des pertes qui peuvent s'opérer sur le plan du discours. Beard et Fox (2008) appuient aussi cette idée de préconiser les groupes de support pour les aînés, grâce à la préservation de la composante sociale de l'identité que ceux-ci favoriseraient par le biais du développement d'un sentiment d'appartenance. Finalement, Clare et ses collègues (2005), quant à eux, suggèrent que l'intervention individuelle soit orientée en fonction du style de *coping* de la personne atteinte. En ce sens, il importerait dans un premier temps de déterminer si l'aîné adopte des stratégies de maintien du soi antérieur ou d'intégration de la maladie dans un Soi présent pour l'accompagner adéquatement dans ses enjeux, soit en soutenant l'implication de la personne dans ce qui lui permet de connecter avec qui elle est et en misant sur ses capacités préservées, ou en fournissant un accompagnement dans les changements instaurés pour s'adapter à la maladie et développer une image de soi cohérente à sa nouvelle condition.

Quoi qu'il en soit des lignes directrices proposées dans la littérature, le support aux aînés atteints d'une maladie d'Alzheimer s'implante progressivement dans les diverses ressources en santé physique et mentale. Les centres de jours du réseau de la santé publique et quelques ressources spécialisées dans le secteur privé accueillent au sein de leurs activités des aînés atteints de pertes cognitives pour leur permettre de socialiser et, du même coup, offrir du répit aux aidants. Quelques organismes à but non lucratif (Société Alzheimer, Carpe Diem, regroupements d'aidants naturels, etc.) offrent également des groupes de soutien sous forme de cafés-rencontres ou de thérapie de groupe aux personnes vivant avec un diagnostic de démence et à leur entourage. Néanmoins, les ressources disponibles semblent encore une fois être sujettes à la surreprésentation des services destinés aux proches plutôt qu'à la personne malade elle-même. Enfin, dans un contexte de coupures, de manque de ressources et de difficultés à assurer les soins physiques de base, l'offre de suivi individuel et d'accompagnement psychologique ne semble pas aller bien au-delà de l'annonce du diagnostic. Cependant, comme l'aura démontré cette section, les deuils successifs rencontrés par la personne âgée s'étendent dans le temps, surpassant largement l'unique période entourant la réception du diagnostic, et atteignent des stades avancés de la maladie. Il y a lieu de penser que le deuil évolue à travers la progression dans la maladie et qu'une intervention spécifique devrait être apportée en fonction des stades auxquels se situe l'individu, tant en ce qui a trait à sa condition cognitive qu'au deuil lui-même.

Discussion

La présente recension critique des écrits aura fait ressortir le deuil de Soi que semblent éprouver les personnes souffrant de démence à un stade précoce, alors qu'elles vivent dans l'anticipation de pertes identitaires multiples. Cette réflexion démontre que le deuil anticipé ne concernerait pas uniquement la mort physique, mais également la mort psychique. De plus, il ne s'adresserait pas seulement aux proches de la personne malade, mais aussi au patient lui-même. Ainsi, de l'expérience subjective des personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer se dégagent des éléments qui correspondent aux grandes étapes du deuil normal. Des références au choc, au déni, à la crise émotionnelle ou à la phase dépressive et à la mobilisation sont donc perceptibles dans le discours des patients.

En outre, des parallèles intéressants entre le vécu idiosyncrasique des aînés et le concept de deuil anticipé, tel que défini par Rando (2000), s'établissent. En ce sens, il est possible de tirer des verbalisations des participants aux différentes études des éléments qui renvoient à la fois à des pertes passées, présentes et futures. D'abord, les pertes passées s'expriment dans la perte lente de ce que les patients soutiennent avoir été antérieurement. Les souvenirs qu'ils détiennent s'effritent peu à peu, affectant directement leur identité, constituée à la fois de leurs récits de vie et de la connaissance d'eux-mêmes qu'ils possèdent (Addis & Tippet, 2004). Par ricochet, l'image de soi qu'ils détiennent en est affectée. Les gens rapportent un sentiment d'efficacité

personnelle et de compétence diminué dans le présent, en regard des lacunes qu'ils observent à leur fonctionnement quotidien. Finalement, l'anticipation de pertes futures les habite de manière prépondérante. Ils craignent la réaction des proches à l'annonce du diagnostic, qu'ils masquent même parfois. Ils ont peur de devenir un fardeau pour l'entourage, de perdre leur intégrité et leur crédibilité, de voir leur pouvoir décisionnel leur être retiré, de vivre de l'exclusion au sein de leur famille, de perdre le contrôle sur leur vie et de se montrer dépendants. Ces inquiétudes sont d'ailleurs souvent reprises par les aînés interrogés (Aminzadeh et al., 2007; Husband, 1999; Werezak & Stewart, 2002). Devant ces pertes multiples et successives, les aînés vivant avec une démence précoce réagiraient de deux façons aux enjeux énumérés. Certains résistent à la maladie et à ses pertes connexes en investissant leurs efforts pour la préservation du Soi antérieur, tandis que les autres se mobilisent en s'efforçant d'intégrer la maladie à un nouveau Soi (Beard, 2004; Beard & Neary, 2013; Clare, 2003; MacQuarrie, 2005; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007; Robinson et al., 2012). Ces stratégies adaptatives apparaissent en lien direct avec les façons de se positionner face au deuil et à évoluer en regard de celui-ci. La clientèle ciblée par cet essai s'avère toutefois particulière du fait qu'elle doit renégocier l'adaptation aux pertes à maintes reprises, en raison de l'aspect dégénératif de la maladie.

Les failles méthodologiques des études consultées

Diverses faiblesses ont été mises en lumière parmi les études consultées dans le cadre de la présente recension critique des écrits. D'abord, il importe d'adresser une

critique générale au fait que la littérature sur le thème du deuil à l'annonce d'une maladie d'Alzheimer est restreinte, tel que mentionné à maintes reprises. Par ailleurs, les recherches existantes sur le sujet sont pour la plupart des études qualitatives sous la forme d'analyse thématique du discours avec un faible échantillonnage, variant d'un seul à 43 participants. Évidemment, ce manque dans les études empiriques sur le sujet et la faiblesse statistique de celles-ci limitent leur portée en rendant les conclusions formulées difficilement généralisables. D'un autre côté, étant donné l'intérêt nouveau pour ce thème et le manque de documentation observé, il importe de souligner la contribution centrale des études de cas et autres devis qualitatifs à la compréhension actuelle du phénomène.

Les autres failles méthodologiques identifiées concernent principalement la sélection et l'hétérogénéité des sujets âgés auprès desquels des informations ont été colligées à propos du vécu subjectif à l'annonce d'un diagnostic d'Alzheimer. Il s'avère que ces groupes de participants présentent pour la plupart plus de sujets masculins que féminins (Beard, 2004; Beard & Fox, 2008; Clare, 2003, Clare et al., 2005; MacQuarrie, 2005; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007). Cette disparité affecte la validité externe des études, dans la mesure où celles-ci ne sont pas représentatives des prévalences rapportées quant au ratio d'aînés souffrant de la maladie d'Alzheimer en fonction du sexe. En effet, 59 % des patients atteints de ce type de démence serait des femmes (Poirier & Gauthier, 2011). Il est d'autant plus surprenant de constater ce nombre supérieur d'hommes dans les échantillons, alors qu'il est généralement attendu à un âge

avancé que les femmes soient surreprésentées en raison de leur longévité accrue. Seule l'étude de Beard et Neary (2013) respecte une répartition des sexes au sein de leur échantillon qui tient compte des prévalences, rendant dès lors leurs résultats plus fidèles à la réalité. En plus de ne pas être le reflet des données épidémiologiques, il y a lieu de croire que la prédominance d'hommes dans les études qualitatives menées biaise le vécu subjectif commun qui se dégage des analyses thématiques effectuées. Le sexe figure au nombre des facteurs qui influent sur les variations individuelles en ce qui concerne la façon d'aborder un deuil anticipé et un deuil normal. Tel que relevé par Gilliland et Fleming (1998), les femmes rapportent des résultats significativement plus élevés que les hommes aux indicateurs de désespoir, de colère, de perte de contrôle, de somatisation et d'anxiété face à la perte. Les sujets masculins, quant à eux, se démarquent sur le plan du déni. Ces données soulignent que les femmes et les hommes divergent quant à leur positionnement émotionnel en situation de deuil. Les femmes seraient plus portées à laisser transparaître leur détresse, tandis que les hommes, à l'inverse, auraient tendance à inhiber davantage leur ressenti. Cette inhibition chez les sujets masculins découlerait de pressions sociales et culturelles typiques à la société occidentale. De plus, il a été démontré que les femmes et les hommes s'adaptent différemment à la maladie (Pearce et al., 2002). Ainsi, il y a lieu de croire que les résultats obtenus au sein des recherches consultées peuvent avoir été influencés par ce déséquilibre. La prédominance masculine pourrait, par exemple, avoir fait en sorte de minimiser l'intensité réelle du vécu de deuil des aînés au moment d'apprendre une maladie d'Alzheimer probable à un stade précoce. Bien qu'il aurait été pertinent de pouvoir approfondir davantage les hypothèses

formulées quant aux impacts de cette répartition inégale des sexes dans les échantillons, il est à noter que les études répertoriées n'investiguaient pas cet aspect. D'ailleurs, une méta-analyse de Baron, Ulstein et Werheid (2015) souligne ce biais flagrant dans la littérature. Dans l'optique de considérer équitablement chacun des sexes et de documenter les divergences de réactions à la maladie en fonction de ceux-ci, il aurait pu être judicieux, d'un point de vue qualitatif, de préconiser une répartition égale des hommes et des femmes au sein des échantillons.

Des lacunes inhérentes aux procédures de cueillette des données sont également à souligner. Les entrevues réalisées auprès des participants ne se tenaient pas toujours dans un cadre contrôlé. À cet effet, des variations dans le contexte et le lieu de l'entrevue ont été relevées. Certaines études prévoyaient interroger en dyade l'aîné atteint de démence et le partenaire de vie ou l'aidant naturel principal (Aminzadeh et al., 2007; Beard, 2004; Holst & Hallberg, 2003; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007; Werezak & Stewart, 2002), alors que d'autres se basaient sur des entrevues individuelles (Beard & Fox, 2008; Beard & Neary, 2013; Clare, 2003; Clare et al., 2005; MacQuarrie, 2005; Robinson et al., 2012). Il est pourtant suggéré qu'en présence d'un proche les aînés touchés par la maladie d'Alzheimer ont tendance à ménager inconsciemment cette personne qui leur est chère en ne divulguant pas l'entièreté de leur vécu personnel et en omettant d'aborder leur détresse en profondeur (Clare et al., 2005). Par conséquent, cette censure amenait les proches du malade à croire que ce dernier n'était pas suffisamment conscient de son état pour partager son ressenti à ce propos. Or, les aînés concernés

semblaient souvent plus conscients de leurs difficultés que ne le laissait croire leur prise de position en présence d'un être cher (Clare et al., 2005; MacQuarrie, 2005). De plus, une variation était présente quant au lieu de l'entrevue. Certaines discussions prenaient place dans un local neutre (laboratoire universitaire, clinique médicale ou autre), tandis que d'autres rencontres avaient plutôt lieu directement au domicile du participant (Preston et al., 2007). Cette irrégularité pourrait avoir eu pour impact de modifier l'aisance des personnes âgées à se confier au chercheur. Cette remarque est d'autant plus effective pour une clientèle atteinte de la maladie d'Alzheimer, puisque cette population est susceptible de vivre de l'anxiété, voire même une fermeture, en réaction au changement d'environnement et au fait de se retrouver dans un espace non familial.

Dans le même ordre d'idées, le fait que certains participants étaient issus de la communauté (Beard, 2004; Beard & Fox, 2008; Beard & Neary, 2013; Clare, 2003; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007; Robinson et al., 2012; Werezak & Stewart, 2002), alors que d'autres étaient résidents de centres d'hébergement ou autres institutions (Addis & Tippet, 2004; Aminzadeh et al., 2007), peut avoir eu une influence sur les résultats. En effet, le placement en établissement de soins de longue durée incarne une forme de deuil en soi et représente une perte au point de vue identitaire pour la personne âgée en symbolisant l'étape ultime de sa perte d'autonomie. Cet impact identitaire transparaît à travers les résultats de l'étude de Cohen-Mansfield et ses collègues (2000) qui démontrent que ce qui permet aux aînés atteints de la maladie d'Alzheimer demeurant en institution de préserver et d'augmenter leur sentiment

d'identité siège essentiellement dans les visites qu'ils reçoivent de l'entourage immédiat et dans le fait de pouvoir effectuer des sorties à l'extérieur de la ressource pour se rendre dans leur environnement d'origine. Ces éléments favoriseraient le maintien des rôles antérieurs et des repères de la personne, représentant en quelque sorte ses racines. Il y a donc lieu de penser que le deuil de la relocalisation en résidence de soins ne fait qu'ajouter aux deuils successifs liés aux pertes engendrées par la maladie et rend plus prégnant l'enjeu identitaire au sein du vécu subjectif des aînés ciblés.

En outre, la sélection des participants réalisée sur une base volontaire, plutôt qu'aléatoire, dans la plupart des études est critiquable. L'hypothèse selon laquelle l'ouverture du sujet reposerait alors sur une certaine acceptation de sa condition, de sorte qu'il se montre enclin à en traiter librement avec un inconnu (Werezak & Stewart, 2002), est à considérer. Il est en ce sens raisonnable de présumer que ces aînés s'étant portés volontaires seraient plus avancés dans leur cheminement face au deuil que les participants approchés et ayant exprimé un refus de prendre part aux études.

Par ailleurs, les études répertoriées se veulent difficilement comparables entre elles, dans la mesure où des divergences sont observables quant au délai depuis la réception du diagnostic, celui-ci variant d'une semaine (Beard, 2004) à plusieurs mois (Aminzadeh et al., 2007; Cohen-Mansfield et al., 2000; MacQuarrie, 2005), mêmes années (Beard & Neary, 2013; Lee et al., 2014; Preston et al., 2007). Certains auteurs, pour leur part, ne spécifiaient pas cette variable (Clare et al., 2005; Fargeau et al., 2010; Pearce et al.,

2002; Werezak & Stewart, 2002). Cependant, il est possible de formuler l'hypothèse selon laquelle le délai depuis la réception du diagnostic aurait une influence sur le stade auquel l'individu est rendu dans son deuil, occasionnant inévitablement des distinctions quant au discours adopté face à l'adaptation de même qu'à l'acceptation de la maladie.

En terminant, des irrégularités quant à la présence de pertes cognitives référant à une maladie d'Alzheimer à un stade précoce, ou à ce qui est appelé une déficience cognitive légère, ont été relevées dans les études recensées, menaçant par le fait même la validité interne des études. De manière standardisée, les études utilisaient toutes le *Mini-Mental State Examination* (MMSE; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) pour évaluer et mesurer l'état cognitif des participants. Or, les études ne tranchaient pas au même point de coupure pour départager les pertes cognitives légères des pertes jugées modérées. Ainsi, alors que plusieurs échantillons englobaient des sujets ayant obtenu un résultat plus grand ou égal à 18 au MMSE (Beard, 2004; Clare, 2003; Clare et al., 2005; Lee et al., 2014; Pearce et al., 2002; Preston et al., 2007), d'autres auteurs ratissaient plus large en incluant des participants ayant eu des résultats moins élevés, présentant, en l'occurrence, des déficits plus sévères (Addis & Tippet, 2004; Aminzadeh et al., 2007; Cohen-Mansfield et al., 2000). À partir de là, il relevait du jugement clinique des chercheurs de déterminer si le participant pouvait livrer un témoignage cohérent. Il est à noter que les études incluant des patients chez qui les déficits étaient plus avancés incluaient souvent le témoignage complémentaire de membres du personnel soignant ou de proches du malade. En outre, l'utilisation du MMSE se veut questionnable et, dans le

cadre d'études ultérieures, un outil tel que le Montreal Cognitive Assessment (MoCA), reconnu pour son pouvoir de discrimination et sa sensibilité accrue (Dong et al., 2012; Larner, 2012; Trzepacz, Hochstetler, Wang, Walker, & Saykin, 2015), gagnerait à être utilisé.

En bref, certaines variables mériteraient d'être contrôlées dans le cadre d'études ultérieures auprès d'ânés atteints d'une maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Ces mesures de contrôle des variables favoriseraient notamment la généralisation des résultats en renforçant la validité externe des études. D'abord, l'hétérogénéité des patients interrogés serait à réduire par le biais d'une plus grande attention portée aux variables sociodémographiques. De plus, une sélection aléatoire des participants, l'opérationnalisation claire du barème constituant un stade précoce de démence ainsi qu'une standardisation des procédures liées à la collecte des données auraient avantage à être instaurées de sorte qu'aucune influence externe ne puisse altérer les résultats. Des études à plus grande échelle pourraient également gagner à être conduites.

Les implications pour le futur

Bien que des rapprochements aient été soulevés dans le cadre de cette réflexion critique entre le deuil anticipé et le vécu subjectif de l'âné ayant reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer à un stade précoce, des recherches plus approfondies s'avéreront nécessaires pour démontrer empiriquement cette correspondance. Ainsi, il serait bénéfique de conduire une étude auprès d'une population de patients âgés

récemment diagnostiqués de la maladie d'Alzheimer et de mesurer les réactions qu'ils rapportent à l'aide d'un instrument psychométrique portant sur le deuil anticipé.

En ce sens, quelques questionnaires ont été élaborés pour détecter la présence du deuil anticipé chez une clientèle vivant avec l'éventualité d'une perte. Parmi ceux-ci figurent *l'Anticipatory Grief Inventory* (Levy, 1991) adressé aux proches d'un malade en phase terminale de cancer, *l'Anticipatory Grief Scale* (Theut, Jordan, Ross, & Deutsch, 1991) et le *Marwit and Mauser Caregiver Inventory* (Marwit & Meuser, 2002) qui ciblent précisément l'aidant naturel de l'aîné porteur d'une maladie d'Alzheimer. Tous ces outils s'adressent aux proches de la personne dont la vie est menacée. Néanmoins, il pourrait s'avérer intéressant d'adapter ces instruments dans l'optique de les administrer au patient lui-même. Un outil adressé aux patients atteints de cancers et mesurant le deuil dit préparatoire existe déjà et pourrait, lui aussi, être aisément modifié. Il s'agit du *Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients* (Mystakidou et al., 2005). Moyennant la transformation de certains items concernant la dégradation physique en énoncés portant sur les pertes psychiques rencontrées, l'instrument pourrait convenir à une clientèle souffrant de la maladie d'Alzheimer à ses premiers stades.

L'association avec un médecin généraliste ou, de façon plus spécialisée, avec un neurologue faciliterait le recrutement de participants. Par contre, il est à considérer que les délais de prise en charge actuels au sein du système de santé occasionnent parfois des temps d'attente accrus, sans compter que ce ne sont pas tous les cas qui sont vus par un

spécialiste. Comme Aminzadeh et ses collègues (2007) dans leur étude, la rencontre des aînés sélectionnés à des moments-clés du processus diagnostique (au moment de l'annonce, une semaine et un mois après) et la complétion du questionnaire à chacun de ces temps de mesures permettrait de rendre compte du cheminement intérieur qui s'opère chez l'individu. Un questionnaire sur le deuil normal pourrait aussi être administré de manière complémentaire dans l'optique de situer la personne malade quant au stade du deuil auquel elle se trouve. Ces mesures précises favoriseraient l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de l'aîné sur le plan psychologique.

Comme il a été vu, quelques pistes d'intervention ont été explorées dans la littérature pour soutenir la personne âgée atteinte de démence à un stade précoce. Il serait intéressant de mettre en place plus de groupes de soutien s'inspirant de ces méthodes ayant fait leurs preuves, surtout en région où les services sont moins présents. Une formule de groupe apparaît adaptée aux besoins des aînés qui, à un stade précoce de démence, voient leurs rôles se redéfinir et qui ont besoin de donner une signification à leur expérience. Le groupe permet alors de se soutenir mutuellement et de diminuer l'impuissance ainsi que le sentiment de solitude. Cependant, il y a lieu de se demander si cette formule n'est pas à double tranchant, dans la mesure où se retrouver en groupe signifie également voir se dégrader l'état des autres membres, ce qui peut avoir l'effet néfaste d'intensifier l'appréhension négative exprimée (Beard & Fox, 2008).

Il sera à retenir dans l'établissement de ces programmes d'intervention qu'il est préférable de répartir la psychoéducation donnée après l'annonce du diagnostic sur plusieurs rencontres, afin de permettre à l'ainé d'encaisser le choc et d'emmagasiner plus aisément l'information qui lui est fournie en lien avec sa maladie. Dans le même ordre d'idées, il serait judicieux de prévoir répéter l'information transmise jusqu'à assimilation ou de remettre un dépliant vulgarisé sur le sujet en guise de support à la mémoire.

Puisque l'anticipation des pertes semble être centrale dans la réaction des personnes âgées, des interventions issues du courant de la pleine conscience pourraient être appropriées dans l'optique de favoriser une expérience davantage centrée sur le moment présent (Robinson et al., 2012). Cette approche a d'ailleurs été démontrée efficace pour réduire le stress, l'anxiété et les humeurs dépressives rencontrés par une population âgée vulnérable (Fouk, Ingersoll-Dayton, Kavanagh, Robinson, & Kales, 2014; Szanton, Wenzel, Connolly, & Piferi, 2011) ainsi que pour le maintien des fonctions cognitives (Marciniak et al., 2014). Certaines adaptations seraient cependant nécessaires à l'enseignement de la pleine conscience auprès d'une clientèle âgée atteinte de pertes cognitives (McBee, 2009).

Outre les interventions liées à l'annonce du diagnostic et au choc encouru, il apparaît important de supporter l'ainé à travers l'ensemble des pertes successives qui se présenteront avec l'évolution dans la maladie. En effet, la perpétuelle renégociation des

capacités résiduelles et des perspectives futures pour la personne âgée ajoute au deuil et oblige à reprendre contact avec celui-ci constamment, du moins tant que l'individu est conscient de sa détérioration. En ce sens, il ne faut pas oublier que la médication permet désormais de ralentir la progression dans la maladie. Toutefois, ce ralentissement peut s'avérer pervers, alors qu'il garde la personne consciente de ses lacunes. Si les deuils s'accumulent et demeurent non-résolus, il y a lieu de s'inquiéter des conséquences pour l'aîné affecté, notamment, il deviendrait alors risqué que ce dernier choisisse de se désengager devant la maladie et qu'il sombre dans des affects dépressifs. Une étude menée auprès de patients atteints de VIH démontre que ceux qui expérimentent un deuil difficile voient leur système immunitaire se dégrader plus rapidement, avec une perte accélérée des cellules y étant associées (Goforth et al., 2009). En regard de ces conclusions, il y a lieu de transposer cette hypothèse aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de se demander si un deuil mal vécu à l'annonce du diagnostic n'est pas susceptible de provoquer une progression accélérée dans la maladie.

Dans un cadre institutionnel, il semblerait que l'approche prothétique ait fait ses preuves et procure un renforcement du sentiment d'identité pour les patients souffrant de démence en soutenant les rôles et les attributs antérieurs de ceux-ci par le biais d'un partage et de la délégation des tâches qui répond au profil des résidents (Cohen-Mansfield et al., 2000). Les intervenants dans ces milieux doivent conserver une certaine flexibilité en gardant en tête que la personne âgée persistera dans ce qu'elle a été à travers la maladie. Ainsi, il est possible que son style de vie ou ses goûts évoluent de

sorte à former un nouveau Soi intégrant la maladie (Holst & Hallberg, 2003). Finalement, il importe d'ajouter que, puisque l'identité découle en partie des interactions sociales et de l'image qu'autrui renvoie à l'aîné à travers celles-ci, un positionnement plus authentique des proches s'avère déterminant dans le deuil à vivre.

En terminant, bien que la surreprésentation des aidants naturels et des proches de la personne âgée porteuse d'une maladie d'Alzheimer dans les études ait fait l'objet d'une des critiques principales au sein de cet essai, il demeure que l'intervention auprès de ceux se révèle elle aussi primordiale, dans la mesure où comme il a été souligné, le positionnement des proches a des répercussions indirectes sur le deuil de soi et la perception qu'adopte l'aîné vis-à-vis l'enjeu identitaire que revêt sa condition.

Conclusion

En conclusion, la réflexion critique suivante aura contribué à défaire certaines fausses croyances centrales, notamment celle stipulant que les aînés atteints d'une maladie d'Alzheimer ne seraient pas conscients de leur expérience et donc que l'épreuve vécue de même que la détresse psychologique engendrée concerneraient davantage l'entourage que les individus eux-mêmes. En fait, les informations théoriques colligées dans le cadre de cette recension des écrits suggèrent que la personne âgée souffrant de démence, à un stade précoce, prend non seulement connaissance des pertes expérimentées, mais en vit le deuil progressif.

L'enjeu principal au centre de ces déficits grandissants serait essentiellement incarné par l'effritement identitaire que rencontre la personne malade. Ainsi, bien que des études aient rapporté une expérience de deuil anticipé dans le cas de maladies dégénératives mortelles, aucune n'avait jusque-là effectué le rapprochement avec une maladie touchant plutôt l'aspect psychique et le deuil par anticipation du Soi, sans mort physique annoncée, que semble revêtir la maladie d'Alzheimer. Alors que le présent essai a établi ce parallèle intéressant sur le plan théorique et qualitatif, il demeure que des études empiriques devront être conduites pour étayer davantage cette réalité présumée.

Il est d'actualité d'approfondir les connaissances sur le vécu des aînés en situation de vieillissement pathologique, alors que cette population cible est appelée à s'accroître dans les prochaines décennies. Tandis que le dilemme éthique se situait il y a quelques années sur le fait de dévoiler ou non le diagnostic de maladie d'Alzheimer à la personne porteuse, dans le but de la préserver adéquatement du choc encouru, il semble que la discussion doit désormais être portée ailleurs. Il importe maintenant de se questionner davantage sur les impacts d'un diagnostic précoce, alors que les avancées technologiques fulgurantes laissent présager un dépistage de plus en plus précoce de la maladie, avant même que les premiers signes ne soient présents chez la personne atteinte. Au-delà de ce questionnement, le véritable enjeu semble émaner de la manière de soutenir adéquatement la personne touchée.

Références

- Addis, D. R., & Tippet, L. J. (2004). Memory of myself: Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory*, 12, 56-74. doi: 10.1080/09658210244000423
- Albert, M. S., DeKosky, S. T., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H. H., Fox, N. C., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 270-279. doi: 10.1016/j.jalz.2011-03.008
- Alzheimer's Disease Anti-inflammatory Prevention Trial Research Group. (2013). Results of a follow-up study to the randomized Alzheimer's Disease Anti-inflammatory Prevention Trial (ADAPT). *Alzheimer's & Dementia*, 9, 714-723. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.012
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd., text rev.). Washington, DC: Auteur.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5^e édition). Arlington, Virginia: Auteur.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health*, 11, 281-290. doi: 10.1080/13607860600963695
- Augagneur, M.-F. (1994). *Vivre le deuil : de la désorganisation à une réorganisation*. Lyon : Chronique Sociale.
- Bacqué, M.-F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob.
- Bacqué, M.-F. (1997). *Deuil et santé*. Paris : Odile Jacob.
- Baron, S., Ulstein, I., & Werheid, K. (2015). Psychosocial interventions in Alzheimer's disease and amnesic mild cognitive impairment: Evidence for gender bias in clinical trials. *Aging & Mental Health*, 4, 290-305. doi: 10.1080/13607863.2014.9386

- Beard, R. L. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18, 415-428. doi: 10.1016/j.jaging.2004.06.005
- Beard, R. L., & Fox, P. J. (2008). Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and everyday life with memory loss. *Social Science & Medicine*, 66, 1509-1520. doi: 10.106/j.socscimed.2007.12.024
- Beard, R. L., & Neary, T. M. (2013). Making sense of non-sense: Experiences of mild cognitive impairment. *Sociology of Health and Illness*, 35, 130-146. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01481.x
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie: Psychologie du développement humain* (4^e éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Bell, R. D., Winkler, E. A., Singh, I., Sagare, A. P., Deane, R., Wu, Z., ... Zlokovic, B. V. (2012). Apolipoprotein E controls cerebrovascular integrity via cyclophilin A. *Nature*, 485, 512-516. doi: 10.1038/nature11087
- Belleville, S., Gauthier, S., Lepage, E., Kergoat, M. J., & Gilbert, B. (2014). Predicting decline in mild cognitive impairment: A prospective cognitive study. *Neuropsychology*, 28, 643-652. doi: 10.1037/neu0000063
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.
- Bourgeois, M. L. (2003). *Deuil normal et deuil pathologique*. Bordeaux : Doin.
- Bourguignon, A. (1989). *Sigmund Freud : essais de psychanalyse*. Paris : Éditions Payot.
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *International Journal of Psycho-analysis*, 42, 317-339.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol. 3: Loss: Sadness and depression*. London: The Hogarth Press.
- Breitner, J. C. S. (2014). What should we do if we were wrong and Alzheimer was right? *International Psychogeriatrics*, 26, 3-6. doi:10.1017/S1041610213001749
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30, 113-126. doi: 10.1016/j.cpr.2009.10.003

- Carpenter, B., & Dave, J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: A review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist*, 44, 149-158.
- Carr, D. (2008). Factors that influence late-life bereavement: Considering data from the changing lives of older couples study. Dans M. S. Stroebe, R. S. Hansson, & H. Schut (Éds), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 417-440). Washington, DC: American Psychological Association.
- Carrillo, M. C., Dean, R. A., Nicolas, F., Miller, D. S., Berman, R., Khachaturian, Z., ... Knopman, D. (2013). Revisiting the framework of the National Institute on Aging-Alzheimer's Association diagnostic criteria. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 594-601. doi: 10.1016/j.jalz.2013.05.1762
- Carstensen, L. L., & Turk-Charles, S. (1994). The salience of emotion across the adult life span. *Psychology and Aging*, 9, 259-264.
- Center for Studies on Prevention of Alzheimer's Disease. (2013). *Progress report: Methods for detection of progress in pre-symptomatic AD*. Repéré à <http://www.douglas.qc.ca/uploads/File/Stop-Ad/StoP-AD-methods-progress-report%20final.pdf>
- Cheng, J. O. Y., Lo, R. S. K., Chan, F. M. Y., Kwan, B. H. F., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19, 693-700. doi: 10.1002/pon.1613
- Chiu, H. F. K., & Brodaty, H. (2013). Arguments against the biomarker-driven diagnosis of AD. *International Psychogeriatrics*, 25, 177-181. doi: 10.1017/S1041610212001652
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57, 1017-1029. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00476-8
- Clare, L., Roth, I., & Pratt, R. (2005). Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 4, 487-520. doi: 10.1177/1471301205058304
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: Preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51, 381-394.
- De la Torre, J. C. (2010). Alzheimer's disease is incurable but preventable. *Journal of Alzheimer's Disease*, 20, 861-870. doi: 10.3233/JAD-2010-091579

- Doka, K. (1993). *Living with a life-threatening illness: A guide for patients, their families, and caregivers*. New York: Lexington Books.
- Doka, K. (2000). Mourning psychosocial loss: Anticipatory mourning in Alzheimer's, ALS, and irreversible coma. Dans T. A. Rando (Éd.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 477-492). Champaign, Ill.: Research Press.
- Dong, Y., Lee, W. Y., Basri, N. A., Collinson, S. L., Merchant, R. A., Venketasubramanian, N., & Chen, C. L.-H. (2012). The Montreal Cognitive Assessment is superior to the Mini-Mental State Examination in detecting patients at higher risk of dementia. *International Psychogeriatrics*, 24, 1749-1755. doi: 10.1017/S1041610212001068
- Draper, B., Peisah, C., Snowden, J., & Brodaty, H. (2010). Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. *Alzheimer's and Dementia*, 6, 75-82. doi: 10.1016/j.jalz.2009.04.1229
- Du, J., Chang, J., Guo, S., Zhang, Q., & Wang, Z. (2009). ApoE4 reduces the expression of AB degrading enzyme IDE by activating the NMDA receptor in hippocampal neurons. *Neuroscience Letters*, 464, 410-415. doi: 10.1016/j.neulet.2009.07.032
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., ... Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology*, 6, 734-746. doi: 10.1016/S1474-4422(07)70178-3
- Dubois, B., Gauthier, S., & Cummings, J. (2013). The utility of the new research diagnostic criteria for Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 25, 175-177. doi: 10.1017/S1041610212001652
- Dujardin, K., & Lemaire, P. (2008). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*. Issy-les-Moulineaux Hauts-de-Seine : Elsevier-Masson.
- Erikson, E. H., Erikson, J. M., & Kivnick, H. Q. (1986). *Vital involvement in old age*. New York: Norton.
- Erlangsen, A., Zarit, S. H., & Conwell, Y. (2008). Hospital-diagnosed dementia and suicide: A longitudinal study using prospective, nationwide register data. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 220-228.
- Fargeau, M. N., Jaafari, N., Ragot, S., Houeto, J. L., Pluchon, C., & Gil, R. (2010). Alzheimer's disease and impairment of the Self. *Consciousness and Cognition*, 19, 969-976. doi: 10.1016/j.concog.2010.06.014

- Fasse, L., Flahault, C., Brédart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2012). Deuil et vulnérabilité psychique chez les personnes âgées. *Psycho-Oncologie*, 6, 231-244. doi: 10.1007/s11839-012-0395-x
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). «Mini-mental state»: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Foster, J. R. (1997). Successful coping, adaptation and resilience in the elderly: An epidemiologic interpretation of epidemiologic data. *Psychiatric Quarterly*, 68, 189-219.
- Foulk, M. A., Ingersoll-Dayton, B., Kavanagh, J., Robinson, E., & Kales, H. C. (2014). Mindfulness-based cognitive therapy with older adults: An exploratory study. *Journal of Gerontological Social Work*, 57, 498-520. doi: 10.1080/01634372.2013.869787
- Fox, J., & Jones, K. D. (2013). DSM-5 and bereavement: The loss of normal grief? *Journal of Counseling & Development*, 91, 113-119.
- Foy, R., Francis, J. J., Johnston, M., Eccles, M., Lecouturier, J., Bamford, C., & Grimshaw, J. (2007). The development of a theory-based intervention to promote appropriate disclosure of a diagnosis of dementia. *BMC Health Services Research*, 7, 1-9. doi: 10.1186/1472-6963-7-207
- Gilliland, G., & Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22, 541-569.
- Goforth, H. W., Lowery, J., Cutson, T. M., Kenedi, C., & Cohen, M. A. (2009). Impact of bereavement on progression of AIDS and HIV infection: A review. *Psychosomatics*, 50, 433-439.
- Goodkin, K., Baldewicz, T. T., Asthana, D., Khamis, I., Blaney, N. T., Kumar, M., ... Shapshak, P. (2001). A bereavement support group intervention affects plasma burden of human immunodeficiency virus type 1. Report of a randomized controlled trial. *Journal of Human Virology*, 4, 44-54.
- Hansson, R. O., & Stroebe, M. S. (2007). *Bereavement in late life coping, adaptation, and developmental influences*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Harvard Medical School. (2011). New diagnostic criteria for Alzheimer's disease. *Harvard Mental Health Letter*, 28, 1-3.

- Hayes, J., Yeh, Y., & Eisenberg, A. (2007). Good grief and not-so-good grief: Countertransference in bereavement therapy. *Journal of Clinical Psychology*, 63, 345-355.
- Holst, G., & Hallberg, I. R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 359-365. doi: 10.1177/153331750301800605
- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C., & Stinson, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.
- Horwitz, A. V., & Wakefield, J. C. (2007). *The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Husband, H. J. (1999). The psychological consequences of learning a diagnosis of dementia: Three cases examples. *Aging & Mental Health*, 3, 179-183.
- Kenemy, M. E., & Dean, L. (1995). Effects of AIDS-related bereavement on HIV progression among New York City gay men. *AIDS Education and Prevention*, 7, 36-47.
- Kenemy, M. E., Weiner, H., Taylor, S. E., Schneider, S., Visscher, B., & Fahey, J. L. (1994). Repeated bereavement, depressed mood, and immune parameters in HIV seropositive and seronegative gay men. *Health Psychology*, 13, 14-24.
- Khachaturian, Z. S. (2011). Revised criteria for diagnosis of Alzheimer's disease: National institute on Aging-Alzheimer's Association diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 253-256. doi: 10.1016/j.jalz.2011.04.003
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1, 13-22.
- Kübler-Ross, E. (1989). *On death and dying*. London: Routledge.
- Larner, A.J. (2012). Screening utility of the Montreal Cognitive Assessment (MoCA): In place of – or as well as – the MMSE? *International Psychogeriatrics*, 24, 391-396. doi: 10.1017/S1041610211001839
- Leduc, V., De Beaumont, L., Thérout, L., Dea, D., Aisen, P., Petersen, R. C., ... Poirier, J. (2015). HMGCR is a genetic modifier for risk, age of onset and MCI conversion to Alzheimer's disease in a three cohorts study. *Molecular Psychiatry*, 20, 867-873. doi: 10.1038/mp.2014.81

- Lee, S.M., Roen, K., & Thornton, A. (2014). The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia, 13*, 289-305. doi: 10.1177/1471301213497080
- Levy, L. H. (1991). Anticipatory grief: Its measurement and proposed reconceptualization. *The Hospice Journal, 7*, 1-28.
- Lindemann, E. (1944). The symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry, 101*, 141-148.
- Lindsay, J., Laurin, D., Verreault, R., Hébert, R., Helliwell, B., Hill, G. B., & McDowell, I. (2002). Risk factors for Alzheimer's disease: A prospective analysis from the Canadian study of health and aging. *American Journal of Epidemiology, 156*, 445-453. doi: 10.1093/aje/kwf074
- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Journal of the American Medical Association, 297*, 716-723.
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health, 9*, 430-441. doi: 10.1080/13607860500142853
- Marciniak, R., Sheardova, K., Cermakova, P., Hudecek, D., Sumec, R., & Hort, J. (2014). Effect of meditation on cognitive functions in context of aging and neurodegenerative diseases. *Frontiers in Behavioral Neuroscience, 27*, 1-9. doi: 10.3389/fnbeh.2014.00017
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist, 42*, 751-765.
- McBee, L. (2009). Mindfulness-based elder care: Communicating mindfulness to frail elders and their caregivers. Dans F. Didonna (Éd.), *Clinical handbook of mindfulness* (pp. 431-445). New-York, NY: Springer.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia, 7*, 263-269. doi: 10.1016/j.jalz.2011.03.005

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2014, Décembre). Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001081/>.
- Monbourquette, J. (2007). *Grandir, aimer, perdre et grandir*. Montréal: Novalis.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Sakkas, P., & Soldatos, C. (2005). Life before death: Identifying preparatory grief through the development of a new measurement in advanced cancer patients (PGAC). *Support Care Cancer*, 13, 834-841. doi: 10.1007/s00520-005-0797-4
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A., & Tiemeier, H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders*, 132, 231-238. doi: 10.1016/j.jad.2011.02.021
- Organisation mondiale de la santé. (2012, Avril). *La démence, Aide-mémoire N° 362*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/index.html>.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. London: Routledge.
- Parkes, C. M., & Markus, A. C. (1998). *Coping with loss*. London: BMJ Books.
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. (2010). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (4^e éd.). New York: Routledge.
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Pearce, A., Clare, L., & Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1, 173-192.
- Pinner, G., & Bouman, W. P. (2003). What should we tell people about dementia? *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, 335-341.
- Poirier, J., & Gauthier, S. (2011). *La maladie d'Alzheimer : le guide*. Montréal : Les Éditions du Trécarré.
- Poirier, J., Miron, J., Picard, C., Gormley, P., Thérioux, L., Breitner, J., & Dea, D. (2014). Apolipoprotein E and lipid homeostasis in the etiology and treatment of sporadic Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*, 35, 3-10. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2014.03.037

- Preston, L., Marshall, A., & Bucks, R. S. (2007). Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health, 11*, 131-143. doi: 10.1080/13607860600844572
- Prigerson, H. G., Frank, E., Reynolds, C. F., George, C. J., & Kupfer, D. J. (1993). Protective psychosocial factors in depression among spousally bereaved elders. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 1*, 296-309.
- Rando, T. A. (Éd.). (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, Ill.: Research Press.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., Anand, R., de Leon, M. J., Schneck, M. K., Buttinger, C. M., & Borenstein, J. (1984). Functional staging of dementia of the Alzheimer type. *Annals of the New York Academy of Sciences, 435*, 481-483.
- Reisberg, B., Finkel, S., Overall, J., Schmidt-Gollas, N., Kanowski, S., Lehfeld, H., ... Erzigkeit, H. (2001). The Alzheimer's disease activities of daily living international scale (ADL-IS). *International Psychogeriatrics, 13*, 163-181.
- Rentz, C., Krikorian, R., & Keys, M. (2005). Grief and mourning from the perspective of the person with a dementing illness: Beginning the dialogue. *Omega, 50*, 165-179.
- Robinson, P., Giorgi, B., & Ekman, S.-L. (2012). The lived experience of early-stage Alzheimer's disease: A three-year longitudinal phenomenological case study. *Journal of Phenomenological Psychology, 43*, 216-238. doi: 10.1163/15691624-12341236
- Sanders, C. M. (1980). Comparison of younger and older spouses in bereavement outcome. *Omega, 11*, 217-232.
- Sanders, C. M. (1989). *Grief: The mourning after. Dealing with Adult Bereavement*. New York: John Wiley & Sons.
- Sanders, C. M. (1992). *Surviving grief and learning to live again*. New York: John Wiley & Sons.
- Société Alzheimer du Canada. (2012). *Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*. Document repéré à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Dementias/What-is-dementia/Facts-about-dementia>

- Sperling, R. A., Aisen, P. S., Beckett, L. A., Bennett, D. A., Craft, S., Fagan, A. M., ... Phelps, C. H. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute of Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 280-292. doi: 10.1016/j.jalz.2011.03.003
- Statistique Canada. (2011). *Répartition des décès selon l'âge et le sexe*. Document repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-209-x/2013001/article/11867-fra.htm>
- Szanton, S. L., Wenzel, J., Connolly, A. B., & Piferi, R. L. (2011). Examining mindfulness-based stress reduction: Perceptions from minority older adults residing in a low-income housing facility. *BMC Complementary & Alternative Medicine*, 11, 1-7. doi: 10.1186/1472-6882-11-44
- Tai, L. M., Bilousova, T., Jungbauer, L., Roeske, S. K., Youmans, K. L., Yu, C., ... LaDu, M. J. (2013). Levels of soluble apolipoprotein E/amyloid- β (A β) complex are reduced and oligomeric A β increased with APOE4 and Alzheimer disease in transgenic mouse model and human samples. *Journal of Biological Chemistry*, 288, 5914-5926. doi: 10.1074/jbc.M112.442103
- Theut, S. K., Jordan, L., Ross, L. A., & Deutsch, S. I. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: A pilot study. *International Journal of Aging and Human Development*, 33, 113-118.
- Trzepacz, P. T., Hochstetler, H., Wang, S., Walker, B., & Saykin, A.J. (2015). Relationship between the Montreal Cognitive Assessment and Mini-Mental State Examination for assessment of mild cognitive impairment in older adults. *BMC Geriatrics*, 15, 1-9. doi: 10.1186/s12877-015-0103-3
- Van der Linden, M., Meulemans, T., Seron, X., Coyette, F., Andres, P., & Prailial, C. (2000). L'évaluation des fonctions exécutives. Dans X. Seron & M. Van der Linden (Éds), *Traité de neuropsychologie clinique, Tome 1* (pp. 275-300). Marseille : Solal.
- Villeneuve, S., & Jagust, W. J. (2015). Imaging vascular disease and amyloid in the aging brain: Implications for treatment. *Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 2, 64-70. doi: 10.14283/jpad.2015.47
- Weiss, R. S. (1988). Is it possible to prepare for trauma? *Journal of Palliative Care*, 4, 74-76.
- Werezak, L., & Stewart, N. (2002). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34, 67-85.

- Ylief, M., Squelard, G., & Missotten, P. (2011). Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*, 11, 166-172. doi: 10.1016/j.npg.2011.003.006
- Youmans, K. L., Tai, L. M., Nwabuisi-Heath, E., Jungbauer, L., Kanekiyo, T., Gan, M., ... LaDu, M. J. (2012). ApoE4-specific changes in A β accumulation in a new transgenic mouse model of Alzheimer disease. *Journal of Biological Chemistry*, 287, 41774-41786. doi: 10.1074/jbc.M112.407957
- Zhang, B., El-Jawahri, A., & Prigerson, H. G. (2006). Update on bereavement research: Evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1188-1203.
- Zimmer, E. R., Leuzy, A., Benedet, A. L., Breitner, J., Gauthier, S., & Rosa-Neto, P. (2014). Tracking neuroinflammation in Alzheimer's disease: The role of positron emission tomography imaging. *Journal of Neuroinflammation*, 11, 120-132. doi: 10.1186/1742-2094-11-120
- Zisook, S., & Shuchter, S. R. (1992). Depression after the death of a spouse: Reply. *American Journal of Psychiatry*, 149, 580.
- Zisook, S., Shuchter, S. R., Sledge, P., & Mulvihill, M. (1993). Aging and bereavement. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 6, 137-143.